Law Reform Commission of Canada
Commission de réforme du droit du Canada

toward a canadian advisory council on biomedical ethics

PROTECTION OF LIFE SERIES

STUDY PAPER

Canada

TOWARD A CANADIAN ADVISORY COUNCIL ON BIOMEDICAL ETHICS

Protection of Life Series

91-01861/

TOWARD A CANADIAN ADVISORY COUNCIL ON BIOMEDICAL ETHICS

Protection of Life Series

Study Paper prepared for the

Law Reform Commission of Canada

by

The Honourable Jean-Louis Baudouin,* C.A. (Que.)

Monique Ouellette, LL.L., D.E.S., Full Professor, Faculty of Law, University of Montreal

Patrick A. Molinari, LL.L., LL.M., Full Professor and Vice-Dean, Research and Graduate Studies, Faculty of Law, University of Montreal**

In cooperation with
Her Honour Judge Michèle Rivet, J.C.Q., Commissioner
and the members of the
Protection of Life Project research team

Burleigh Trevor-Deutsch, M.Sc., Ph.D., LL.B., Project Coordinator

Derek J. Jones, J.D., Consultant

Jean-François Brault, LL.L., D.M.A., Articling Student

---

* At the time of writing, Mr. Baudouin was a full professor in the Faculty of Law of the University of Montreal.

** The authors wish to thank Ms. Martyne Isabelle Forest, a doctoral student in law, and Mr. Stéphane Tremblay, attorney, for their contributions.

Canadian Cataloguing in Publication Data

Baudouin, Jean-Louis, 1938-

Toward a Canadian advisory council on biomedical ethics: study paper

(Protection of life series)
(Study paper)
Text in English and French,
Title on added t.p.: Pour un conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale.
Includes bibliographical references.
ISBN 0-662-57830-9
DSS cat. no. J32-3/43

1. Medical ethics — Canada. 2. Bioethics — Canada. I. Ouellette, Monique, 1940- . II. Molinari, Patrick A. III. Rivet, Michèle, 1941- . IV. Law Reform Commission of Canada. V. Series: Protection of life. VI. Series: Study paper (Law Reform Commission of Canada). VII. Title.

R724.B32 1990 174'2 C90-098716-2E

Available by mail free of charge from:

Law Reform Commission of Canada
130 Albert St., 7th Floor
Ottawa, Canada
K1A 0L6

or

Suite 310
Place du Canada
Montréal, Québec
H3B 2N2

© Law Reform Commission of Canada 1990
Catalogue No. J32-3/43
ISBN 0-662-57830-9

FOREWORD

The notion of a permanent Canadian biomedical ethics advisory council with full scientific autonomy is relatively new. It is part of an international trend - witness developments in France, Denmark and Australia — and would answer a very definite need in Canada.

Over the past two and a half years, the authors have refined their views and revised their recommendations to reflect the results of informal meetings they held in the course of their work on this study paper.

The Protection of Life Project of the Law Reform Commission of Canada was involved in both official and informal consultations. The opinion of the permanent group of health-law experts that advises the Law Reform Commission was not officially requested, however, because the group was not formed until after the consultations for this paper had taken place. Among the individuals with whom we did officially consult were:

Ms. Edith Deleury, Full Professor, Faculty of Law, Laval University, Quebec City, Quebec

Mr. Guy Durand, Full Professor, Faculty of Theology, University of Montreal, Montreal, Quebec

Mr. Glenn Griener, Associate Director, Joint Faculties Biomedical Ethics Project, University of Alberta, Edmonton, Alberta.

Mr. Edward W. Keyserlingk,* Associate Professor, McGill Centre for Medicine, Ethics and Law, Montreal, Quebec

Ms. Abbyann Lynch, Director, Westminster Institute for Ethics and Human Values, London, Ontario

Ms. Suzanne Nootens, Full Professor, Faculty of Law, University of Sherbrooke, Sherbrooke, Quebec

Dr. Arthur Schafer, Director, Center for Professional and Applied Ethics, University of Manitoba, Winnipeg, Manitoba

---

* Mr. Keyserlingk was President of the Canadian Bioethics Society when he was consulted.

Dr. John Watts, Director, Obstetrical Nurseries/Pediatrics, McMaster University Medical Center, Hamilton, Ontario, and Chairman of the Canadian Pediatric Society Biomedical Ethics Commmittee

Dr. John R. Williams, Principal Research Associate, Center for Bioethics, Clinical Research Institute of Montreal, Montreal, Quebec.

We also wish to express our gratitude to Mr. Frits W. Hondius, Associate Director of Legal Affairs of the Council of Europe, and members of CAHBI (an ad hoc committee of experts on progress in the biomedical sciences) for their comments.

Our objective in publishing this paper is to continue to broaden discussion of and further develop the idea of a biomedical ethics council.

Michèle Rivet, Commissioner

Table of Contents

FOREWORD v

INTRODUCTION 1

CHAPTER ONE: Current Status of the Development of Biomedical Ethics 5

I. Ethics Committees 6
A. Clinical Ethics Committees 6
1. Origins 6
2. Objectives 8
3. Operation 10
B. Research Ethics Committees 12
1. Origins 12
2. Objectives 15
3. Operation 16

II. Other Activities 17
A. Canada 17
B. Other Countries 20

CHAPTER TWO: Reform 27

I. National Committees in Other Countries 27
A. France 27
B. Denmark 29
C. Australia 30

II. An Advisory Council on Biomedical Ethics for Canada 32
A. Responsibilities 33
1. Coordination, Information and Education 34
(a) Coordination 34
(b) Information 34
(c) Education 35
2. Consultation and Reflection 36
(a) Consultation 36
(b) Reflection 37
3. Representation 38
4. Summary 39

B. Composition, Structure and Organization 40
1. Composition 41
2. Structure 44
3. Organization 47

CONCLUSION 49

SUMMARY OF FINDINGS AND RECOMMENDATIONS 51

BIBLIOGRAPHY 53

INTRODUCTION

Progress in medicine, biology and modern scientific and medical technology has not merely opened the door to new scientific prospects: it has also profoundly changed the practice of medicine and social attitudes toward a number of health problems.

Perhaps the most striking example is medical technology that can be used to prolong human life to an extent that was inconceivable only twenty years ago. However, such progress has its price, since in some cases artificially prolonging life is tantamount to prolonging agony. Similarly, neonatology has made it possible to save the lives of very premature babies. Here again, an unquestionable scientific advance may be achieved at the expense of other values, since this type of intervention may actually result in suffering and the prospect of a low quality of life for the child, and in a heavy emotional and financial burden for the parents.

In the field of scientific research, a different set of problems arises. Modern medicine is primarily experimental. Advances in medical technology and pharmacology are made possible by testing on human beings. Although such testing is necessary, it cannot be undertaken without regard for our society's fundamental values, particularly respect for the life, health and integrity of the person. Defining the bounds of the acceptable and the unacceptable is therefore yet another challenge that the modern era has set for medicine and thus for society as a whole.

The law has not kept pace with these changes. This does not necessarily mean, however, that the law has inherent shortcomings or that it has inadvertently fallen behind. The role of law is not to regulate the minute details of the practice of medicine or of scientific activity. Its only function is to help define and structure medical services and, generally, to ensure that medicine is practised within the limits set by society.

In day-to-day decision making, physicians and hospital staff have long relied primarily on their own clinical judgment. However, the situation has changed for a number of reasons. The decision-making process itself has become more complex. Because of modern medical technology, medical choices are no longer as simple as they might have been 25 or 50 years ago. Then a physician could in many cases only hope to ease a patient's suffering while awaiting the disease's inevitable outcome. Today, patients may be "stabilized" by means of more active treatment. If they can no longer breathe on their own, respirators can be used to keep them alive. Nevertheless, there may come a time when a decision to terminate treatment must be made; that decision is made more difficult because the treatment or artificial life support could theoretically be continued, if not indefinitely, then at least for a further period of time. In cases of deformed infants, whom medicine was until recently incapable of saving, medical teams can now repair some of nature's mistakes, but often at significant human

cost. Thus, the decision to treat or not to treat has been made much more complex by the fact that while treatment may be possible, its effects or consequences may be harmful.

The situation becomes even more complex when economic factors come into play. Faced with astronomical health-care costs and limited resources, medical teams must take financial realities into account in their decisions.

Medical decisions and acts are also being more closely scrutinized by the public and the law. There is ample evidence of this: consider the number of recent court cases (other than those involving civil liability) in which the validity of medical decisions has been challenged. Cases of particular note are *Eve*,[1] concerning the sterilization of a mentally disabled woman, *Dawson*[2] and *Goyette*,[3] concerning the refusal by parents to consent to an operation on their child, and *Daigle*,[4] concerning the right of the potential father to prevent the mother from having an abortion.

In this connection, there has been a marked tendency in some scientific circles to call for legal intervention in the form of legislation or regulations. In some cases such

---

1. *E. (Mrs.)* v. *Eve*, [1986] 2 S.C.R. 388. The Supreme Court of Canada ruled that *parens patriae* jurisdiction was to be exercised only in the interest of and to the extent necessary to protect mentally disabled persons. The Court expressed the view that sterilization should never be authorized for non-therapeutic purposes under the *parens patriae* jurisdiction. In the case in point, Mrs. E. had applied for permission to give consent to the sterilization of her mentally disabled daughter Eve, since if Eve became pregnant Mrs. E. would have to assume responsibility for the child. The Court held that there was no evidence to indicate that failure to perform the operation would have any detrimental effect on Eve's physical or mental health. Commentary by M. Shone, "Mental Health — Sterilization of Mentally Retarded Persons — *Parens Patriae* Power: *Re Eve*" (1987) 66 *Can. Bar Rev.* 635. For a critique of this judgment in a case in English law based on similar facts, see *In re B.*, [1988] 1 A.C. 199. Based on the fact that becoming pregnant would endanger B.'s health and that B. was incapable of understanding the link between coitus and birth, the House of Lords ruled that sterilization was in B.'s best interest. See at 203-05 and 211-12 of the judgment.

2. *Re S.D.* (1983), 42 B.C.L.R. 153 (P.C.); (1983) 42 B.C.L.R. 173 (S.C.). The British Columbia Supreme Court ordered that surgery deemed necessary to save the life of a six-year-old boy who had from birth been mentally and physically severely disabled be carried out. Expert testimony showed that there was a real possibility the child would survive the operation. The child's parents had refused to consent to surgery on the grounds that their son should be able to "die in peace". Commentary by B. Dickens, "Medicine and the Law — Withholding Paediatric Medical Care" (1984) 62 *Can. Bar Rev.* 196.

3. *Goyette (in re): Centre de services sociaux du Montréal métropolitain*, [1983] C.S. 429. The Quebec Superior Court authorized the medical care needed to save a child's life, citing, inter alia, the fact that [TRANSLATION] "in weighing the advantages and disadvantages of the various options, the right to life, even for a disabled person, outstrips any disadvantages to the child or her parents and the social cost [and] the risk incurred is not disproportionate to the expected benefit" (at 437). The case involved the parents of 26-month-old child with Down syndrome (mongolism) who had been in a foster home since birth. The parents had refused to consent to an operation because of the quality of life the child would subsequently lead.

4. *Tremblay* v. *Daigle*, [1989] 2 S.C.R. 530. The Supreme Court of Canada set aside an interlocutory injunction that had been granted by the Superior Court and subsequently upheld by the Quebec Court of Appeal, to the potential father, Mr. Tremblay, preventing the mother, Ms. Daigle, from having an abortion. Essentially, the injunction was set aside because the substantive rights which were alleged to support it — the rights accorded to a foetus or a potential father — do not exist under the *Civil Code of Lower Canada* or the Quebec *Charter of Human Rights and Freedoms*. When their relationship deteriorated, Ms. Daigle, four months pregnant at the time, left Mr. Tremblay and made arrangements to have an abortion.

demands cannot be met, since the role of the law is not to make social problems disappear but rather to define what is considered socially acceptable behaviour. This is an obvious reason for the Law Reform Commission of Canada to take an interest in the problem, as it directly involves the question of whether legislative intervention in medical and scientific conduct is appropriate.[5]

On the other hand, it is perfectly understandable that physicians faced with the complexity and increased openness of the decision-making process should call for the establishment of a system of standards to help them and at the same time to protect them. It is precisely such claims that have fostered the spectacular recent development of biomedical ethics and related standards.[6] We will attempt in Chapter One of this paper to briefly outline this development.

Nevertheless, the current situation gives pause for thought. It is clear that in Canada as in other countries there has been a real explosion in activities relating to biomedical ethics: ethics committees have proliferated; centres for biomedical ethics have been established; education and research projects have been undertaken; literature and publications on the subject have flourished; ad hoc committees have been set up to address immediate problems; and so on.[7] There has nevertheless been something anarchic about this development because it is primarily the result of pressing needs, and many endeavours have been essentially partial, isolated responses to these needs.[8] It is also true that efforts to address the issue have been fragmented, and this fragmentation, while normal in the circumstances, has produced a measure of dissimilarity among standards in the area of biomedical ethics that is generally desirable but sometimes dangerous. With these facts in mind, we will go on in Chapter Two to examine whether now is the appropriate time, if not to impose some order on this burst of activity, then at least to look for a way of rationalizing such efforts in future so that they will be more efficient, cost-effective and harmonious in their development.

---

5. In fact, the Law Reform Commission of Canada has since 1976 been interested in the challenges to the law presented by developments in modern medicine and technology. The Commission has published a number of reports, among them *Criteria for the Determination of Death*, No. 15, 1981; *Euthanasia, Aiding Suicide and Cessation of Treatment*, No. 20, 1983; *Some Aspects of Medical Treatment and Criminal Law*, No. 28, 1986; and such study papers as *Sanctity of Life or Quality of Life*, 1979; *Consent to Medical Care*, 1980 and a working paper entitled *Biomedical Experimentation Involving Human Subjects*, No. 61, 1989.

6. It must be understood, however, that while the systematic study of biomedical ethics is a recent phenomenon, philosophers and theologians have long been discussing these issues: "Although the origin of systematic work in biomedical ethics is fairly recent, many issues in this applied field have been debated for decades and, in some cases, for centuries." T.L. Beauchamp and J.F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2d ed. (New York: Oxford University Press, 1983) at 9.

7. See the special issue of *Cahiers Science, technologie et société* (1986), 11 "Éthique et biologie" (Paris: Éditions du C.N.R.S.).

8. Groups interested in biomedical ethics are constantly being formed. See J.R. Williams, *Biomedical Ethics in Canada* (Lewiston, N.Y.: Edwin Mellen, 1986). For example, medico-legal societies have been established in a number of Canadian provinces: the Medical Legal Society of British Columbia, the Edmonton Medico-legal Society, the Medico-legal Society of Saskatoon, the Manitoba Medico-legal Society, the Medical-legal society of Ottawa-Carleton, the Medico-legal Society of Toronto, the Hamilton Medical-Legal Society, the newly formed Société de médecine et de droit du Québec, and the Nova Scotia Medical Legal Society. Furthermore, national and provincial "health law" divisions have been created within the Canadian Bar Association.

Before we proceed, however, a comment on the terminology to be used is in order. This paper deals with the ethical problems arising from research in biology and medicine, and the application of scientific and medical technology to health care. We prefer the term "biomedical ethics" over "bioethics" because the subject here is not an independent discipline, but rather the application of general ethical principles to a field of human activity.[9] "Biomedical ethics" is in our view a more appropriate term since it captures the notion of applying ethics to both biology and medicine and is therefore less restrictive than "bioethics". We will therefore use the term "biomedical ethics".

9. This view is shared, inter alia, by Beauchamp and Childress, *supra*, note 6 at 6.

CHAPTER ONE

Current Status of the Development of Biomedical Ethics

There are two main reasons why it is virtually impossible to describe in full the theoretical and practical developments in biomedical ethics in Canada and other countries. First, the field is changing so rapidly that any such study might well be outdated by the time it is published. Second, some of the basic statistical information needed to adequately measure the development of biomedical ethics is unavailable at present. For example, it is impossible to establish with any certainty how many hospitals in Canada have ethics committees, how such committees work — not only in theory, but in practice — what their duties are, and what influence they are having on medical conduct. Nor is it known whether a distinction is being made between clinical ethics committees and research ethics committees.

It is equally difficult to determine the exact number of groups or associations currently active in the field of biomedical ethics,[10] and the situation is changing with respect to what is being taught in Canadian universities.[11]

It is possible, however, to identify a number of areas in which activities in the field of biomedical ethics have been particularly intense over the last few years. We will thus deal with clinical ethics committees, research ethics committees, and educational, decision-making and research organizations that have left their mark on biomedical ethics in Canada in recent years. Moreover, since biomedical ethics is a worldwide phenomenon and not strictly a national one, we felt it would be useful to take a general look at the situation in other countries.

---

10. Readers are urged to consult Williams, *supra*, note 8. His work includes the most recent list and a study of the university faculties, research groups and other organizations currently working in the field of biomedical ethics in Canada. Williams also explains the need for an interdisciplinary approach to biomedical ethics.

11. Ibid. For example, because of the growing importance of applied ethics research and in anticipation of a conference on the issue, the University of Montreal recently published a study of its resources and activities in this area. The study shows that the University offers 46 courses in applied ethics in 10 faculties or schools. J. St-Arnaud and L. Marcil-Lacoste, *L'éthique appliquée à l'Université de Montréal: inventaire des activités et des ressources*, University of Montreal, Office of the Vice-Rector, Teaching and Research, 1989.

I. Ethics Committees

The commonly used term "ethics committee" is ambiguous because it embraces a number of different realities. In its broadest sense it applies to any group of persons whose primary task is to pass ethical judgment on, or undertake collective ethical consideration of, biomedical problems.[12]

More specifically, ethics committees are of two main types: clinical ethics committees and research ethics committees. However, such a classification does not include all types of activities related to biomedical ethics, since committees or commissions established either to give an opinion on particular issues or on possible legal or legislative intervention are also included in the category of ethics committees. A number of other bodies that take decisions having direct or indirect ethical overtones cannot be ignored. Such are the abortion committees[13] that existed prior to 1988 and a number of other institutional committees created for various purposes. To take a current example, hospital committees set up to select candidates for organ transplants are in some respects engaged in the application of biomedical ethics.

In this paper, however, we will confine our observations to clinical and research ethics committees, since they are more readily identifiable. We nevertheless recognize that the question is being given careful consideration by centres and groups concerned with biomedical ethics and by various university faculties.

A. Clinical Ethics Committees

1. Origins

It is difficult to determine exactly when the first clinical ethics committees appeared.[14] It is known that as early as the 1950s a number of hospital authorities in Canada and the United States were more or less informally assigned responsibility either for making medical decisions or for advising those having to make them. For instance, the scarcity of kidney dialysis machines when they first became available made it necessary to decide who could or should be selected for treatment.

---

12. R.E. Cranford and A.E. Doudera, eds., *Institutional Ethics Committees and Health Care Decision Making* (Ann Arbor, Mich.: Health Administration Press, 1984). This work includes the papers and proceedings of a conference on institutional ethics committees held in 1983 in Washington, D.C. by the American Society of Law and Medicine. Several of the delegates described the problems associated with the use of the term "ethics committee" and offered their own definition of the term. See in particular at 6-7, 14-15 and 100.

13. These committees were declared unconstitutional by the Supreme Court of Canada in *R.* v. *Morgentaler*, [1988] 1 S.C.R. 30.

14. For a comparative study, see C. Ambroselli et al., *Comités d'éthique à travers le monde: recherches en cours 1986* (Paris: Éditions Tierce Médecine/INSERM, 1987). For an analysis of the evolution of the procedures and problems of ethics committees, see the five-article series entitled "Ethics Committees: How Are They Doing?" (1986) 16:3 *Hast. Cent. Rep.* 9.

The first clinical ethics committees emerged in the late 1960s and early 1970s. In 1970, the Catholic Health Association of Canada recommended the formation of medical morals committees in Catholic hospitals.[15] However, the establishment of such committees in the United States and Canada has been a gradual process that gathered momentum in the early 1980s.[16] Today, not only hospitals themselves but also the various medical associations in Canada support the formation of ethics committees.[17]

The authors agree, however, that the first case in North America, and probably in the world, that started the process that has led to the present situation was the *Karen Quinlan* case.[18] Quinlan was in a coma and was being kept alive by means of a respirator. Her parents had demanded that the extraordinary methods of treatment be discontinued. The Supreme Court of New Jersey was of the opinion that a hospital ethics committee should assist in the decision. The Court appointed the father as his daughter's guardian, with the requirement that any decision concerning her be made with the consent of the attending physician and the hospital ethics committee. This decision can be interpreted as an admission by judicial authorities that the kind of decision that had to be made in such a case was not, strictly speaking, a legal one. The decision also shows that the Court wanted to involve all parties in the decision-making process and refused to leave it solely in the hands of the attending physician or the patient's legal representative.

Since then, courts in Canada and the United States alike have had to deal with an increasing number of cases in which they have been asked to review medical decisions. Patients, their legal representatives and special interest groups have gone before the courts, confronting them with having to select one of a number of alternatives of serious consequence for the patient. Examples include *Dawson*[19] and *Goyette*,[20] in which cases the decision whether or not to operate on the child was in effect a choice

---

15. Catholic Health Association of Canada, *Medico-Moral Guide* (Ottawa: The Association, 1970).

16. A. Langlois, "Les comités d'éthique: situation canadienne, débat français" (1986) 2:9 *Médecine/Sciences* 489; R.E. Cranford and A.E. Doudera, "The Emergence of Institutional Ethics Committees" (1984) 12 *Law Med. Health Care* 13; C. Levine, "Hospital Ethics Committees: Questions and Answers" (1986) 10:6 *Hosp. Trustee* 9.

17. H. Sherrard, *Institutional Ethics Committees — Recommendations for Action* (Ottawa: Canadian Hospital Association, 1986); "Ethics Committees Here to Stay?" (1986) 134:4 *CMAJ* 412, 413; Alberta Hospital Association, "Ethics Committee Recommended the Foothills Model" (1983) 22:8 *HospitAlta* 3; H. Sherrard, *A Planning Proposal for Institutional Ethics Committees* (Ottawa: Canadian Hospital Association, 1986).

18. *In re Quinlan*, 70 N.J. 10, 355 A. 2d. 647 (1976), *certiorari* denied 429 U.S. 922. Commentary by G.J. Annas, "*In re Quinlan*: Legal Comfort for Doctors" (1976) 6:3 *Hast. Cent. Rep.* 29.

19. *Re S.D., supra*, note 2.

20. *Goyette (in re): Centre de services sociaux du Montréal métropolitain, supra*, note 3.

between life and death; and *Couture-Jacquet*,[21] which concerned the use of chemotherapy on a three-year-old child.

The establishment of clinical ethics committees, though not a universal or complete solution to this type of problem, was a valid if partial solution for hospitals. These committees enabled interdisciplinary analysis of the problems to be undertaken by groups of individuals. In conjunction with the attending physicians and the person or persons who had the final say, these committees could arrive at decisions by taking into account all relevant aspects of a problem. In life-and-death cases, they allowed for the sharing of moral responsibility for decision making and thus alleviated feelings of guilt for the serious consequences that might result.

It is nevertheless difficult to accurately measure the extent of this trend. United States statistics vary widely. According to some surveys, 64 percent of U.S. hospitals have ethics committees,[22] yet a study conducted for a U.S. presidential commission in 1983 put the figure at one percent![23] In Canada, a survey published in 1985 suggested that only 18 percent of Canadian hospitals with 300 or more beds had set up such committees, compared with 47.6 percent of hospitals with more than 700 beds or a recognized religious affiliation.[24] Following a 1983 survey of 38 hospitals, the Alberta Hospital Association arrived at a figure for the province of 20 percent.[25] One fact that is certain, however, is that the number of ethics committees is growing steadily and they are now a significant presence.[26]

2. Objectives

The emergence of clinical ethics committees is not solely attributable to increased attention on the legal aspects of medical decisions. Many other factors can be cited, such as greater respect for patients' autonomy and freedom to decide, increased awareness of the multiplicity of the ethical standards governing medical decisions, and

---

21. *Couture-Jacquet* v. *Montreal Children's Hospital* (1986), 28 D.L.R. (4th) 22 (Que C.A.). The Quebec Court of Appeal decided not to exercise its authority to intervene in Mrs. Couture-Jacquet's decision to refuse to allow the hospital to begin new chemotherapy treatment on her three-year-old daughter. The court ruled that Mrs. Couture-Jacquet's decision was justified and was not counter to the best interests of the child.

22. "Ethics Committees Double Since '83: Survey" (1985) 59:21 *Hospitals* 60; see S.J. Youngner et al., "A National Survey of Hospital Ethics Committees" (1983) 11 *Crit. Care Med.* 902.

23. United States, President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research [hereinafter The President's Commission], *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: A Report on the Ethical, Medical, and Legal Issues in Treatment Decisions* (Washington, D.C.: The President's Commission, 1983) at 443 *et seq.*; Youngner et al., *supra*, note 22 at 903.

24. D. Avard, G. Griener and J. Langstaff, "Hospital Ethics Committees: Survey Reveals Characteristics" (1985) 62 *Dimens. Health Serv.* 24.

25. Ibid. at 24.

26. A number of authors share this view: Cranford and Doudera, *supra*, note 16; Levine, *supra*, note 16; Sherrard, *Institutional Ethics Committees*, *supra*, note 17; Sherrard, *A Planning Proposal*, *supra*, note 17, Alberta Hospital Association, *supra*, note 17; B. Hosford, *Bioethics Committees: The Health Care Provider's Guide* (Rockville, Md.: Aspen Systems, 1986) at 65-76.

the fragmentation of efforts and responsibilities in hospital settings. The variety of reasons for which such committees are created sometimes makes it difficult to establish their precise objectives and what their functions are.

It should be noted from the outset that clinical ethics committees have never been intended to make decisions for physicians or hospitals. Except in very rare cases, theirs is chiefly an advisory and educational role. Their main function is to inform physicians and hospital staff and help them understand the issues, think them through, compare the views of others with their own and make decisions. In some cases, committees will meet with patients or their families; in others, they will have no contact whatsoever with them, but only with the medical staff (in the broad sense of the term). Their primary role is advisory; their main function is thus to provide advice and support in the medical decision-making process.[27]

Their second function is directly related to specific hospital objectives. Since individual medical decisions are infinitely various, hospitals may wish to adopt general policies with respect to recurring issues. To take a well-known example, the selection of organ transplant recipients cannot be left to the individual physician. For both hospitals and physicians, it is clearly important to develop a general policy on the matter, taking into account exclusively medical data (the patient's age, state of health and psychological condition), relevant social factors (the resources of the patient and the patient's family) and ethical concerns (how does one make the final choice between two identical cases: by lottery? on a first come, first served basis?). In many hospitals, a substantial part of the clinical ethics committee's work has been to think through such problems and propose a structured set of criteria to assist in the decision-making process. The committee's role is thus to reflect on the various options, not in individual cases, but rather in the development of general policies that involve ethical choices.

The third function of clinical ethics committees is to play a broad educational role in the hospital community. The techniques used are extremely various.[28] Meetings, lectures and workshops may be held within the hospital. Medical prognoses may be systematically reviewed. Individual cases may be studied, usually in retrospect, for teaching purposes. The importance of a committee's role in familiarizing staff with ethical rules and the various aspects of the decision-making process over the long term cannot be underestimated. This function can be expected to continue to expand until the ethical education of medical and hospital staff is more solidly based.

Nevertheless, while some standard types of clinical ethics committees are beginning to emerge, a well-defined, uniform structure is far in the future.

---

27. R.A. McCormick, "Ethics Committees: Promise or Peril?" (1984) 12 *Law Med. Health Care* 150; G. Chapman-Cliburn, "Hospital Trustees and Bioethics Policies" (1985) 11:2 *QRB* 66; H. Doucet, "Ethics Committees: Protection for Patients" (1985) 9:5 *Hosp. Trustee* 27; B. Lo, "Behind Closed Doors: Promises and Pitfalls of Ethics Committees" (1987) 317:1 *NEJM* 46.

28. R.E. Cranford and E.J. Allen, "The Implications and Applications of Institutional Ethics Committees" (1985) 70:6 *Bull. Am. Coll. Surg.* 19.

3. Operation

A separate study would probably be required to describe the legal structure of clinical ethics committees: there is indeed a wide variety of models. Some committees are creations of the hospital itself and are established by and report to the board of directors. Others are set up by the medical staff in one form or another, while others are the result of a joint effort by the various elements of the hospital community.[29]

The authority such committees have also varies, as has been clearly shown,[30] depending on whether referrals are optional or mandatory and on whether committee recommendations are binding or not. The so-called "optional-optional" model seems to be the most common by far in Canada. In other words, medical staff, the family or the patient may — but need not — consult the committee, and the committee's decision is advisory rather than binding. The Canadian Hospital Association has expressed a clear preference for this model,[31] — rightly so, in our view — and it has also been approved by other organizations.[32] Making referral to the committee mandatory or the committee's recommendations binding would constitute an infringement on professional freedom and could be counterproductive: physicians would probably view the committee at best as an interference in the exercise of their authority and at worst as an actual court dictating what their conduct should be.

Finally, the composition of committees differs from hospital to hospital. Some are large enough to make an issue of how to represent their various occupational components (nursing staff, emergency units, palliative care, chronic care, administration, auxiliary staff, social workers, and so on). Others are much smaller. Most if not all committees are multidisciplinary, which in our view is essential to their proper functioning. In many cases, the membership includes outside experts, primarily theologians and lawyers,[33] but also social workers[34] and philosophers.[35]

An ever-present concern is that committee deliberations be genuinely independent. This is why medical members are often selected more for their personal qualities and

---

29. J.A. Robertson, "Ethics Committees in Hospitals: Alternative Structures and Responsibilities" (1984) 10:1 *QRB* 6; Doucet, *supra*, note 27; F. Rosner, "Hospital Medical Ethics Committees: A Review of Their Development" (1985) 253:18 *JAMA* 2693.

30. Robertson, *supra*, note 29 at 8. See also C.A. Boggs, "Recognizing the Value of Hospital Ethics Committees: Time for a Judicial Reassessment" (1986) 18 *U. Tol. L. Rev.* 195.

31. Sherrard, *Institutional Ethics Committees*, *supra*, note 17.

32. Sherrard, *A Planning Proposal*, *supra*, note 17; Sherrard, *Institutional Ethics Committees*, *supra*, note 17.

33. M.B. Kapp, "The Attorney's Role as Institutional Ethics Committee Member" (1987) 61 *Fla. B. J.* 19.

34. R.M. Furlong, "The Social Worker's Role on the Institutional Ethics Committee" (1986) 11:4 *Soc. W. Health Care* 93.

35. B. Freedman, "One Philosopher's Experience on an Ethics Committee" (1981) 11:2 *Hast. Cent. Rep.* 20; G. Grabert, "One Philosopher's History in His Work with Hospital Ethics Committees" (1984) 3 *Bioethics Reporter* 956.

for their thoughtfulness and wisdom than for their representativeness, which could oblige them to defend the interests of a particular department or occupational group. The decisional model used by clinical ethics committees is primarily one of consensus rather than confrontation.

This brief survey of the situation regarding clinical ethics committees is of course incomplete. Nevertheless, a number of important conclusions appear to emerge from it. First, ethics committees developed out of an authentic and acute demand within the hospital community: they were not forced on hospitals by the state or legislatures. Moreover, the few existing statistics we have for Canada show that their number is increasing every year.[36] There is no doubt that the need for ethics committees still exists.

Second, as these clinical ethics committees grew spontaneously out of the medical community itself, it was inevitable that their objectives, functions, duties, powers and structures would vary widely. Only a precise sociological study could identify successes, failures and difficulties, and perhaps pinpoint some basic criteria and models. It should also be remembered that each committee must adapt very closely to its particular setting. A large general hospital, a cancer-treatment centre, a children's hospital, a chronic-care facility and a psychiatric clinic clearly have different needs.

Third, there now exists a great wealth of experience that unfortunately has not yet been compiled and analysed. It is not known, for example, whether hospitals throughout Canada use the same rules for dealing with the same problem. If they do not, no one knows why such differences exist. Collecting and analysing such data would be a particularly valuable exercise, not only for biomedical ethics but also for the law.

Fourth and last, clinical ethics committees generate real standards and norms by means of situational ethics, their pedagogical role and the development of overall policies. Although these are not genuinely legal standards, they have an indisputable intrinsic value and a direct impact on medical decisions and decision making. They are of great interest to the legal profession, which must decide whether they are consistent with existing law and, if so, whether they can at some point be made into formal legal rules.

---

36. Youngner et al., *supra*, note 22; The President's Commission, *supra*, note 23.

B. Research Ethics Committees

1. Origins

Scientific research on human beings has historically been and remains essential to the advancement of medicine.[37] Following the tragedy of the Nazi experiments during the Second World War, a number of international instruments were drawn up in an effort to regulate experimentation involving human subjects.

The first of these texts, the *Nuremberg Code*,[38] was drafted in 1947 following the trial of Nazi physicians before the international war crimes tribunal at Nuremberg. It sets out ten conditions for the legality of experimentation on human beings which were generally accepted by the medical community of the day[39] and which dealt essentially with the informed consent of the subject, the reduction of risks and the maximization of benefits.[40]

Another important text, the *Helsinki Declaration*,[41] was adopted in 1964 by the World Medical Association. Revised in Tokyo in 1975 and again in Venice in 1983, the Declaration is probably the most comprehensive text of its kind in the world today. Interestingly, the Declaration, unlike the *Nuremberg Code*, allows experimentation on incompetent persons under certain conditions.[42]

In both texts, as in others too numerous to include here,[43] the central feature is the protection of human integrity. The first requirement in ensuring such protection is that the experiment be genuinely scientific. It would be improper to perform on a human

---

37. N. Howard-Jones, "Expérimentation humaine et déontologie: une interprétation historique" (1982) 4 *Cahiers de bioéthique* 39; and M.H. Pappworth, *Human Guinea Pigs: Experimentation on Man* (London: Routledge & Kegan, 1967).

38. Reprinted in Medical Research Council of Canada, *Ethics in Human Experimentation*, Report 6 (Ottawa: Supply and Services Canada, 1978) at 59-60.

39. The *Nuremberg Code* "was later criticized, mainly for two reasons. First, it did not distinguish between different types of experimentation, giving the impression that they must all be acceptable. Second, because section 1 made the subject's legal capacity a requirement, it seemed to ban all experimentation on persons without such capacity, such as children or the mentally ill, and to exclude consent by a legal representative in such cases." Law Reform Commission of Canada, *Biomedical Experimentation Involving Human Subjects*, *supra*, note 5 at 8.

40. For an analysis of informed consent and the risk/benefit ratio as conditions for experimentation on human subjects, see ibid. at 25-40.

41. Reprinted in Medical Research Council of Canada, *supra*, note 38 at 61-64.

42. Ibid. at 63. Article I-11 of the Declaration reads: "In case of legal incompetence, informed consent should be obtained from the legal guardian in accordance with national legislation. Where physical or mental incapacity makes it impossible to obtain informed consent, or when the subject is a minor, permission from the responsible relative replaces that of the subject in accordance with national legislation."

43. In particular, the *Geneva Declaration* (1948), the *Proposed International Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects* (Manilla, 1981), article 7 of the *International Covenant on Civil and Political Rights* (UN, 1966) and article 3 of the *European Convention on Human Rights* (1955). For a more detailed study, see Law Reform Commission of Canada, Working Paper 61, *supra*, note 5 at 9-13.

being an experimental biomedical procedure not based on a scientifically valid protocol. Furthermore, since experimentation on human beings involves fundamental values and since some subjects (children, prisoners and the terminally ill, for example) are particularly vulnerable, providing protection was of course an important consideration, not only in principle but also in practice.

In the United States, a federal government policy clearly made research grants conditional upon approval of the experiment protocol by an independent review board set up by the Surgeon General of the United States Public Health Service.[44] These boards, initially composed entirely of scientists, underwent fairly rapid and significant change: in 1966,[45] federal government regulations in the U.S. imposed a minimum membership of five, at least one of whom should be capable of assessing the research protocol in terms of community opinion. These institutional review boards are now common and well established.

The Medical Research Council of Canada has been a pioneer in the area of research ethics.[46] Its main objective is to promote the development of scientific research in the health sciences in Canada. In 1978, the MRC, basing itself on international and American experience, and thereby on the basic criteria set out in the *Nuremberg Code* and the *Helsinki Declaration* in particular, issued a set of recommendations respecting research ethics.[47] The recommendations were in effect a statement of the rules with which researchers seeking grants would, in principle, have to comply. One of these rules required that research protocols be submitted to an ethics review committee whose task was to evaluate projects in terms of both social and ethical standards. The review committee was to be a local body under the direct responsibility of the organization for which the researcher worked.

In 1987, after four years of preparation, the MRC published a revised version of the 1978 document.[48] It is interesting to compare the two and to note the emphasis the second one places on the need for and the important role of research ethics committees. Permanent, interdisciplinary local organizations retain responsibility for these committees, since the establishment for which the researcher works is in a better position to monitor the ethical status of the research. Researchers are also required to reappear before the committee if they alter the originally approved protocol or discover

---

44. For an overview of the development of these structures in the United States, see R. Levine, *Ethics and Regulation of Clinical Research*, 2d ed. (Baltimore: Urban & Schwarzenberg, 1986) at 321-63.

45. United States, Department of Health, Education and Welfare, 45 C.F.R. 46 (1974). See J. Petricciani, "An Overview of FDA, IRBs and Regulations" (1981) 3:10 *IRB: A Review of Human Subjects Research* 1.

46. For a critique of the MRC's work, see J.R. Williams, "Commissions and Biomedical Ethics: The Canadian Experience" (1989) 14:4 *Journal of Medicine and Philosophy* 425 at 430 *et seq.* See *Medical Research Council Act*, R.S.C. 1985, c. M-4.

47. Medical Research Council of Canada, *supra*, note 38.

48. Medical Research Council of Canada, *Guidelines on Research Involving Human Subjects*, 2d ed. (Ottawa: Supply and Services Canada, 1987).

an unforeseen risk. Similarly, the committee retains the power to ask researchers for changes in their research protocols to ensure compliance with ethical standards.[49]

The MRC's recommendations have considerable moral authority.[50] However, they merely set very general minimum standards. It is therefore quite understandable that the rules and decisions of local committees vary substantially across Canada.

The establishment in 1988 of the National Council on Bioethics in Human Research[51] was the first attempt to rationalize standards governing research on humans. The Council, a private agency, was set up under the aegis of the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada in cooperation with the Medical Research Council of Canada and Health and Welfare Canada. Its main purpose is to promote the implementation of guidelines on research ethics, to advise universities, hospitals and institutional committees on the full range of issues related to research involving human subjects,[52] to provide assistance as needed in solving specific problems, and to promote the education of specialists and the general public with respect to these issues.

The Council is made up of five members appointed by the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada (two from the research committee and three from the biomedical ethics committee) and one member each from the Canadian Medical Association, the Association of Canadian Medical Colleges, the College of Family Physicians of Canada, the Canadian Nurses' Association, the Canadian Society for Clinical Investigation, and Health and Welfare Canada. The public has four representatives: a philosopher or theologian, a member of the legal profession, and two members chosen from the general public. The President of the Medical Research Council of Canada is an ex officio member.

---

49. See the guidelines for researchers in the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada: The Canada Council, *Ethics: Report of the Consultative Group on Ethics* (Ottawa: Supply and Services Canada, 1977).

50. See, however, *Weiss* v. *Solomon*, [1989] R.J.Q. 731 (S.C.), one of the first Canadian decisions in which the existence of research ethics committees was acknowledged. The Quebec Superior Court ruled that a hospital research ethics committee was liable for Mr. Weiss's death because the physicians responsible for application of the research program had not properly discharged their duty to disclose the risks. The judge in the case did not refer to the Medical Research Council of Canada guidelines, although the committee had used them as a basis for the approval of the program. Dr. Freedman wrote: ". . . the MRC guidelines, and the approach they embody, have done a great deal on behalf of the ethical climate of research in Canada, but cases like *Weiss* v. *Solomon* show us that we have reached the limits of that cozy, informal approach to regulation. It was and remains open to a court to adopt guidelines as case law; the failure to do so is therefore significant." B. Freedman, "Fetal Tissue Transplantation: Politics, not Policy" (1989) 141:12 *CMAJ* 1230 at 1232.

51. For further information on the NCBHR, see its introductory text entitled *National Council on Bioethics in Human Research*, (1989) 7/BROCHURE.EXT. See also the *Annual Report of the National Council on Bioethics in Human Research*, January 1990.

52. To advise these organizations on substantive issues in a structured and credible manner, the Council has established committees of experts in the following areas: consent by vulnerable subjects; policies and procedures applicable to ethics monitoring and review; and clinical tests and research relating to drugs. NCBHR, 7/BROCHURE.EXT., *supra*, note 51 at 2.

The Council's mandate is, at least for the time being, temporary. The Council is required to submit progress reports to the three founding organizations at the end of its fourth and eight years. A decision on the future of the Council's activities will be made in the ninth year on the basis of these reports.

Of particular interest is the fact that the Council has the authority to set up teams to visit institutional research ethics committees if they so request.[53] In our view this is a major step forward and makes it possible to foresee a genuine policy of regular monitoring of research protocols from an ethics point of view.

It is still too early to evaluate the Council's work, authority and effectivness, since the Council addresses only some of the concerns currently associated with biomedical ethics, those relating to scientific research involving human subjects. It does not concern itself with any of the other aspects of biomedical ethics, clinical ethics in particular. Furthermore, it is not certain whether the Council's mandate (in essence, it can only monitor researchers who themselves ask to be monitored and those who are funded by the founding organizations) extends to private research centres or the research carried out by entirely private entities (pharmaceutical companies, for example). The Council's activities are therefore not general or comprehensive.[54]

2. Objectives

The primary objective of research ethics committees is to ensure that proposed research protocols are consistent with the standards prescribed by the Medical Research Council of Canada and those of the hospital, university or other institution where the research is being conducted. The committees also have to monitor research and maintain some type of ongoing review. In most cases, researchers are therefore required to submit progress reports to show that the experiment is still being performed in accordance with these standards.

In a performance assessment of the committees, however, the importance of self-discipline by researchers should not be minimized. For the most part, biomedical research culminates in the publication of papers that are widely disseminated in the scientific community. There clearly exists a direct link between compliance with ethical

---

53. The Council is required to meet at least twice a year to evaluate the reports submitted by the visit teams and develop policies and guidelines in response to the questions raised during visits. Ibid. at 5.

54. In an editorial in the *Canadian Medical Association Journal* of December 15, 1989, Dr. Lowy, Director of the Centre for Bioethics at the University of Toronto, suggested that the National Council on Bioethics in Human Research adopt guidelines to serve as a Canadian policy on the use of foetal tissue for research and transplantation. See F.H. Lowy, "Fetal Tissue Transplantation: Time for a Canadian Policy" (1989) 141:12 *CMAJ* 1227. In the following article, however, Dr. B. Freedman, a professor at the McGill Centre for Medicine, Ethics and Law, wrote that the mandate of the NCBHR could not be extended to include the problems arising from the issue of foetal tissue: "This body [the NCBHR] . . . was designed to support the research community and to aid in the implementation of research ethics guidelines prepared by the MRC. . . The establishment, organization and membership of the NCBHR is dominated by appointee representatives of professional groups such as the Royal College, the CMA and the Canadian Nurses' Association." B. Freedman, *supra*, note 50 at 1231.

research standards and approval and recognition of the research results by that community. It is not surprising, then, that researchers do comply with the standards, since it is in their own interest to do so.

3. Operation

Although some information about clinical ethics committees exists, it is virtually impossible to obtain sufficient data on which to draw conclusions about the composition, operation and legal affiliation of research ethics committees.[55] It appears, however, that the great majority of them are composed mostly, if not exclusively, of scientists. This is essential, since a key element of the overall assessment of a proposed research project is inevitably an evaluation of its scientific value, and the committee must be able to pass scientific judgment on the potential risk, inconvenience or discomfort for the subjects. In order for those committees to meet their objectives fully, however, membership should not be restricted to scientists and ought to be multidisciplinary. It is therefore reasonable to hope that some committees would include ethicists and members of the legal profession.[56]

Hospital research ethics committees are creations of the hospitals themselves, that is to say of their boards of directors or medical councils, since hospitals and other medical institutions are directly responsible for research carried out in their laboratories.

In many hospitals, research ethics committees appear to function completely independently of clinical ethics committees. This may be due to the fact that the latter are of more recent origin. Nevertheless, it might be desirable to create some links between the two, especially since they encounter the same problems with respect to obtaining informed consent.

This brief analysis leads to a number of interesting conclusions directly relevant to this study paper. First, the basic rules and legal and ethical principles governing non-therapeutic biomedical experimentation are well established and universally recognized. There is in fact a nucleus of international, national and local rules concerning informed consent, an acceptable risk/benefit ratio and the protection of vulnerable subjects.

Second, for research funded by public bodies, the need for a research ethics committee is taken for granted and universally accepted. These committees are therefore an extremely important source of ethical standards.

---

55. However, the delegates to the first national Workshop on Ethics Review, held April 10 and 11, 1989, in Ottawa, who represented Canadian universities and their research centres and teaching hospitals, identified various elements of the current structure, composition and operation of research ethics committees. See the report on the workshop in (1989) 22:7 *Annals RCPSC* 515 and (1990) 23:1 *Annals RCPSC* 29.

56. For information about committees in the United States, see F. Gutteridge et al., "The Structure and Functioning of Ethical Review Committees" (1982) 16:20 *Soc. Sci. Med.* 1791; B.H. Gray, "The Functions of Human Subjects Review Committees" (1977) 134:8 *Am. J. Psychiatry* 907; W.J. Curran, "New Ethical-Review Policy for Clinical Medical Research" (1981) 304 *NEJM* 952.

Third, there is a serious shortage of information about the operation of such committees in Canada, the differences between them, the hierarchy of standards they impose and their effectiveness in monitoring compliance. Only an analysis of the relevant documentation, together with a field survey, would provide the means both to draw an accurate picture of the situation and to determine whether there is any consensus on the structure, role and operation of research ethics committees in Canada.

The development of biomedical ethics as a mechanism for regulating biomedical sciences is no doubt due in large part to the emergence of clinical and research ethics committees. However, in Canada today there are many other areas in which interesting developments are taking place. A few words should also be said about the experience of other countries.

II. Other Activities

A. Canada

It would be impossible to list all the Canadian organizations, centres, boards, committees, groups and associations that are or have been involved in the area of biomedical ethics. Their number is very large, and there is no systematic inventory of their activities. What is more, the terms "bioethics" and "biomedical ethics" have a variety of meanings and, to some extent at least, resist attempts to rationalize them. For example, between the position taken by one of Canada's churches on reproductive technologies and the proposals made by a law reform organization on the same subject there will be a considerable difference in approach, level of analysis and discipline. Yet to varying degrees and in different ways, biomedical ethics is present in both and can always be analysed from a theological, legal or sociological perspective. The fact is that the field of biomedical ethics extends into both the social sciences (philosophy, anthropology, theology, law and so on) and health sciences (medicine, biology and so on) and therefore requires an interdisciplinary approach.[57]

Although we have already briefly defined the terminology (*supra* at 4), an exhaustive description of the various activities undertaken across the country[58] in the area of biomedical ethics would probably be of no use for the purposes of this study paper, since our goal is simply to show the profusion of ideas, studies and research on the subject and the absolute lack of basic coordination and harmonization of initiatives.

The impartial observer cannot help but be struck by the fact that activities are somewhat scattered and yet that, owing to an almost chronic shortage of information,

---

57. For information on the need for an interdisciplinary approach to biomedical ethics, see Williams, *supra*, note 8 at 13-18.

58. See Williams, *supra*, note 8, and the Canadian Federation for the Humanities, *Towards a Canadian Research Strategy for Applied Ethics* (Ottawa: The Federation, 1989).

there is a duplication of efforts which is costly in terms of economics and human resources.

By and large, these activities have been concentrated in three main areas. First and most important, at least in terms of volume, is research. Many groups in Canada are involved in biomedical research that in whole or in part has an ethical dimension. Some examples of particular relevance to the law — and this is not a complete list or a classification based on qualitative or quantitative criteria — are the previously mentioned publications of the Medical Research Council of Canada[59] and the Protection of Life Project of the Law Reform Commission of Canada,[60] and the papers published by the law reform commissions of Ontario,[61] Saskatchewan,[62] Manitoba[63] and Alberta,[64] and the Canadian Bar Association[65] on subjects ranging from new reproductive technologies to the definition of criteria for the determination of death. In addition, there has been an impressive amount of biomedical ethics research done from a theological, philosophical or humanistic perspective. Finally, there is the recent establishment of the Royal Commission on Reproductive Technologies, whose mandate includes consideration of the ethical aspects of such technologies.[66]

The second area is education, and here too there has been a broad range of achievements. Since the mid-1970s, organizations have been established throughout Canada to provide information and education in the area of biomedical ethics for academics, the general public and, on a more practical level, specialists and clinicians. Examples include the Center for Bioethics of the Clinical Research Institute of

---

59. *Supra* at 13.

60. *Supra*, note 5. For a commentary on the LRC's publications, see Williams, *supra*, note 46 at 426-30 and 440.

61. Ontario Law Reform Commission, *Report on Human Artificial Reproduction and Related Matters* (Toronto: Ontario Ministry of the Attorney General, 1985).

62. Law Reform Commission of Saskatchewan, *Tentative Proposals for a Definition of Death Act: Report to the Attorney General* (Saskatoon: The Commission, 1980); *Proposals for a Human Artificial Insemination Act: Report to the Minister of Justice* (Saskatoon: The Commission, 1987).

63. Manitoba Law Reform Commission, *Report on a Statutory Definition of Death*, Report 16 (Winnipeg: The Commission, 1974); *Report on the Human Tissue Act*, Report 66 (Winnipeg: The Commission, 1986).

64. Alberta Institute of Law Research and Reform, *Competence and Human Reproduction*, Report 52 (Edmonton: The Institute, 1989).

65. Canadian Bar Association, *Report of the Special Task Force Committee on Reproductive Technology of the British Columbia Branch*, 1989.

66. "The Commission will be established under Part I of the Inquiries Act and will inquire into and report on current and potential medical and scientific developments related to new reproductive technologies, considering in particular their social, ethical, health, research, legal and economic implications and the public interest, recommending what policies and safeguards should be applied." Excerpt from the Commission's mandate as reprinted in Canada, Office of the Prime Minister, Release (25 October, 1989).

Montreal,[67] the Westminster Institute for Ethics and Human Values,[68] the McGill Centre for Medicine, Ethics and Law,[69] the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada,[70] the Canadian Federation for the Humanities[71] and the Canadian Bioethics Society.[72]

Finally, a number of social groups have responded to the challenge presented by the acute problems associated with biomedical ethics and have formed committees to

---

67. Founded in 1976, the Center for Bioethics is part of the Clinical Research Institute of Montreal, which is affiliated with the University of Montreal. It is characterized by a clinical approach and its primary objective is to raise the level of discussion by professionals and the public on conflicting values in the current practice of medicine. The Center's activities include maintaining a specialized library, teaching both in medical faculties and in non-academic settings, and consulting with patients and on policy-related matters. The Center has also produced a number of major research papers and has since 1985 been publishing *SYNAPSE: A Canadian News Service for Biomedical Ethics*. Williams, *supra*, note 8 at 145-48.

68. The Westminster Institute was founded in 1979 by Westminster College in London, Ontario, in association with the University of Western Ontario. Its work is concentrated in the areas of values and law, professional ethics, ethical aspects of population, and especially biomedical ethics. The Institute's main activities are research, publication and education. In education, the Institute focuses on the public by organizing courses, lectures and workshops on biomedical ethics. In addition to conducting long-term research, the Institute has been publishing a journal since 1981; the original *Westminster Institute Review* was replaced in 1983 by *Westminster Affairs*. Ibid. at 148-50.

69. The Centre for Medicine, Ethics and Law was created in 1987 by the faculties of Medicine, Religious Studies and Law of McGill University. The Centre's general program has three components: research, education and community work. The Centre also has specific programs, among them research on the ethical, legal, social and economic impact of AIDS in Canada, and on medicine, ethics, law and the contemporary Canadian family. M.A. Somerville, telephone interview, January 25, 1990.

70. The Social Sciences and Humanities Research Council of Canada was created in 1977 by the *Government Organizations (Scientific Activities) Act, 1976*, S.C. 1976-77, c. 24, ss. 2-21. Its mandate is to promote and support research and higher education in the humanities and social sciences. Accordingly, it administers programs covering scholarships, research grants, meetings and publications. In 1981, SSHRC introduced a program of strategic grants for science, technology and human values that has led to a number of studies on matters relating to biomedical ethics. Because the Council recently made applied ethics a priority, the ethics component of the grant program will be absorbed by a new grant program covering biomedical ethics, environmental ethics, and business and professional ethics. SSHRC's first step in this direction was to support the Canadian Federation for the Humanities in publishing a report on applied ethics. See Canadian Federation for the Humanities, *supra*, note 58. F. Landriault, telephone interview, January 23, 1990.

71. Founded in 1943 as the Humanities Research Council of Canada, the Canadian Federation for the Humanities adopted its present name in 1978. Because its primary objective is to promote humanities research, the CFH includes among its activities a scholarly publications assistance program that funds some 150 humanities manuscripts in Canada each year. The Federation organizes symposiums and publishes a *Bulletin* twice a year. Of note in the area of ethics is the recent publication, with support from the Social Sciences and Humanities Research Council, of a report outlining a proposal for a Canadian strategy for applied ethics research. The report analyses current activities in Canada involving teaching, consultation and research in the areas of biomedical ethics, professional and business ethics and environmental ethics. See Canadian Federation for the Humanities, *supra*, note 58. R. Sylvester, telephone interview, January 24, 1990.

72. In 1987, the Canadian Society for Bioethics (theologians and philosophers) and the Canadian Society for Medical Bioethics (physicians) merged to form the Canadian Bioethics Society. Its primary purpose is to foster, through a multidisciplinary approach, interaction among the various professionals involved, by creating a forum for the discussion and resolution of issues in biomedical ethics. Since its creation, the Society has held annual meetings in which various workshops take place, each year in a different part of Canada. The Society is presently in the process of setting up regional divisions across the country. E.W. Keyserlingk, telephone interview, February 8, 1990.

express their opinions on subjects of current interest. Illustrations of this are the efforts made across Canada by "Dying with Dignity" groups to promote the right to suicide and active euthanasia, the views expressed by feminist groups on new reproductive technologies,[73] and the various positions taken by the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada,[74] the Canadian Medical Association[75] and the Canadian Hospital Association.[76] However, all these are essentially isolated responses to specific problems.

B. Other Countries

A quick glance at developments in other countries, including the United States, Great Britain, France and Australia, shows that the rapid growth of interest and activity in biomedical ethics is not confined to Canada but is, rather, a worldwide phenomenon.

In the United States, innumerable commissions and committees have been set up by public authorities in an attempt to define consistent policies in various areas of biomedical science. Of note is the work of the National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research,[77] on experimentation, and of the President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research.[78] In its 1983 report on the discontinuation of extraordinary treatment, the Commission concentrated more on identifying certain basic principles of American society respecting the autonomy of the person and the role of the physician than on proposing genuine legislative reform.

More recently, following the *Infant Doe* case,[79] which concerned a severely handicapped child and the ethical and legal consequences of refusing treatment, the U.S. administration introduced a system to protect handicapped children in need of medical care. The "Baby Doe Regulations" forced state legislatures to amend their child-protection laws to include provisions that stripped parents of the exclusive right to decide to discontinue treatment and placed hospital staff under an obligation to report

---

73. See S. Fontaine, *Les nouvelles technologies de la reproduction: Avis synthèse du Conseil du statut de la femme* (Québec: Conseil du statut de la femme, 1989).

74. The Biomedical Ethics Committee of the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada has taken stands on the post-doctoral teaching of biomedical ethics (March 1989) and the informed consent of the patient: ethical considerations for physicians and surgeons (September 1987).

75. The Canadian Medical Association has taken stands on abortion (January 1989), AIDS (January 1989) and the resuscitation of terminally ill patients (February 1987).

76. The Canadian Hospital Association has taken stands on chronic care (March 1986), abortion (November 1988), and tissue and organ transfer (November 1988).

77. United States, National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research* (Bethesda, Md.: The Commission, 1978); *Report and Recommendations: Institutional Review Boards* (Washington, D.C.: Department of Health, Education and Welfare, 1978).

78. The President's Commission, *supra*, note 23.

79. *In re Infant Doe*, No. GU 8204-004A (Circuit Court, Monroe County, Indiana, 12 April 1982), *mandamus* denied *sub nom. State ex. rel. Infant Doe* v. *Baker*, No. 482 S 140 (Indiana Supreme Court, 27 May 1982). The Court permitted the child to be allowed to die after the parents refused treatment.

attempts to avoid compliance. The regulations drew heavy criticism in many quarters and were the subject of much debate; ultimately, they were to all intents and purposes neutralized by a number of U.S. Supreme Court decisions.[80] In the end, however, the challenges and debate yielded positive results, as they led to the formation of local ethics committees whose specific purpose was to study the complex issue of medical treatment for severely handicapped children.[81]

In 1985, three important biomedical ethics bodies were set up in the United States. At the federal level, Congress established the Biomedical Ethics Board and a Biomedical Ethics Advisory Committee, whose fourteen members are appointed by the Board.[82] Thus far, they have concentrated their efforts on human genetics, foetal research, and nutrition and hydration for the dying.[83] However, since the funds allocated to them were frozen, both bodies have suspended their activities: the future of the Biomedical Ethics Board and its Advisory Committee is therefore uncertain.

At the state level, New Jersey has established a Commission on Legal and Ethical Problems in the Delivery of Health Care (the New Jersey Bioethics Commission).[84] This permanent commission consists of 27 members, including elected representatives of the executive and legislative branches of the state government. Both political parties are represented. Other members are drawn from major health-care associations, other professions and the public. The mandate of the New Jersey Bioethics Commission is to provide a comprehensive and scholarly examination of the impact of advancing technology on health-care decisions. It reports to the governor, the legislature and the public, and may make specific recommendations for legislation.

The Commission has employed task forces to study major issues in biomedical ethics and to prepare policy recommendations for the Commission's consideration. On most of these task forces, representatives of interested organizations, experts in the field being examined, and interested lay persons serve as members in addition to the Commissioners. The positions of various health-care organizations, public agencies, other similar commissions, legislative committees and advocacy groups are examined.

---

80. See in particular *Bowen* v. *American Hospital Association* 476 US 610 (1986), 90 L. Ed. 2d. 584; R.F. Weir, "Pediatric Ethics Committees: Ethical Advisers or Legal Watchdogs?" (1987) 15:3 *Law Med. Health Care* 99.

81. On this issue, see A.R. Fleischman and T.H. Murray, "Ethics Committees for Infants Doe?" (1983) 13:6 *Hast. Cent. Rep.* 5; American Academy of Pediatrics, Infant Bioethics Task Force and Consultants, "Guidelines for Infant Bioethics Committees" (1984) 74:2 *Pediatrics* 306.

82. *Health Research Extension Act of 1985*, November 20, 1985, Pub. L. 99-158, 42 U.S.C. ss. 201 note, 217a, 218, 241, 275 *et seq.*, 281 *et seq.*, 285c note, 285e-2 note, 285j-1 note, 287i, 289d, 290aa-5, 300c-12. The Board consists of six members of the House of Representatives and six senators (evenly divided between the two major parties).

83. R.A. Charo, "Reproductive technologies and bioethics in the United States: looking back, looking ahead", in C. Byk, ed., *Artificial Procreation: The Present State of Ethics and Law*, Collection de médecine légale et de toxicologie médicale (Lyon: Éditions Alexandre Lacassagne, 1989) at 249, 252-55.

84. *An Act Creating a Permanent Commission to Study Legal and Ethical Problems in the Delivery of Health Care, and Making an Appropriation*, Pub. L. 1985, chapter 363, New Jersey.

Public hearings on selected topics are conducted throughout the state to ensure that the positions of all these groups and the views of the general public are heard.

The New Jersey Bioethics Commission has submitted legislative proposals entitled *Declaration of Death* and *Advance Directives for Health Care*. Among other topics being examined are new reproductive technologies (including surrogate motherhood), AIDS, Institutional Ethics Committees, the protection of vulnerable patients, and public and professional education.

In March 1985, the governor of New York convened the New York State Task Force on Life and the Law. He charged the Task Force to develop policy recommendations for the State of New York on issues arising from medical advances. The 25-member Task Force includes prominent physicians, nurses, lawyers, academics and representatives of various religious communities. Unlike the federal and New Jersey bodies, there are no elected representatives or ex officio members. Through its deliberations, the Task Force attempts to reconcile the views of different disciplines and traditions in order to forge a consensus and identify responsible public policies respecting these issues.

For each issue the Task Force addresses, it recommends policy for the State of New York in the form of draft legislation or regulations, public education or other measures. Its reports seek to explain the bases for its recommendations and to promote public discussion and understanding of the ethical, social and legal questions posed by medical progress. The Task Force has commented on several topics, including organ transfer, surrogate motherhood, life-sustaining treatment, "do not resuscitate" orders, determination of death, and foetal survival outside the womb.

New reproductive technologies and genetics have clearly been the centre of concern in Great Britain, as shown by the Warnock Report,[85] and Australia, as shown by the impressive series of reports by various state committees of inquiry.[86] Again in these cases, the committees were disbanded after submitting their reports, so that no permanent body remains at work.

---

85. *Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology* (Warnock Report) (London: HMSO, 1984).

86. See, inter alia, *Report of the Special Committee Appointed by the Queensland Government to Enquire into the Laws Relating to Artificial Insemination, In Vitro Fertilization and other Related Matters* (Demack Report) (Brisbane: Queensland Govt. Printer, 1984); *South Australia Report on Artificial Insemination and Related Matters*, 1984; Tasmania, Committee to Investigate Artificial Conception and Related Matters, *Final Report* (Hobart: Tasmanian Govt. Printer, 1985); Victoria, Committee to Consider the Social, Ethical, and Legal Issues Arising from *In Vitro* Fertilization, *Report on Donor Gametes and In Vitro Fertilization*, 1983, and *Report on the Disposition of Embryos Produced by In Vitro Fertilization* (Waller Report) (Melbourne: Victorian Govt. Printer, 1984); New South Wales Law Reform Commission, *Artificial Conception: Human Artifical Insemination*, Report 1 (Sydney: The Commission, 1986), *Artificial Conception: Surrogate Motherhood: Australian Public Opinion* (Sydney: The Commission, 1987), and *Artificial Conception: In Vitro Fertilization*, Discussion Paper 2 (Sydney: The Commission, 1987); National Health and Medical Research Council, *NHMRC Statement on Human Experimentation and Supplementary Notes*, 1988, and *Embryo Donation by Uterine Flushing: Interim Report on Ethical Considerations* (Canberra: AGPS, 1985).

A quick glance at various European countries shows that there is a great deal of activity in the field of biomedical ethics.

The Netherlands, Belgium and Switzerland have long been concerned with issues relating to medical ethics.[87] In 1956, the Dutch parliament created a Health Council with the mandate of studying scientific developments as they concern public health. The Health Council has a Consultative Committee on Health Ethics and Health Law which prepares opinions on general ethical problems. Specific problems, such as those associated with genetic research or gene therapy, are dealt with by ad hoc committees made up of lawyers and ethicists. The Committee reports to the Minister of Welfare, Health and Cultural Affairs and may make recommendations to Parliament, but only with respect to private members' bills. The Government also intends to create a new committee to deal with problems concerning limits of health care such as allocation of priority, selection of beneficiaries, and so on.

In Belgium, proposals have been made and bills have been tabled, but the creation of a National Ethics Committee is still under study. Three years ago, two conferences were held by the Department of Justice and the Public Health Secretariat to consider various ethical issues relating to scientific self-regulation. A set of conclusions has been drawn up in order to assist public authorities in determining the need for a national committee or, alternatively, committees with limited territorial jurisdiction, and in determining the composition of such committees and their powers and duties. The project is still under consideration by the government, but no bill has yet been adopted.

Switzerland has no biological ethics commission at the national level. The Swiss Academy of Medical Sciences has issued professional guidelines for physicians, researchers and hospitals, as well as recommendations which serve as a basis for discussion by political authorities. The Academy also prompted the creation in 1979 of a permanent body, the Central Swiss Medical Ethics Commission. The new Swiss Biomedical Ethics Association is exerting a growing influence. Since health issues fall essentially under cantonal jurisdiction, several cantons have established commissions responsible for issues in biomedical ethics related to reproduction and genetic engineering. An omnibus bill addressing these topics should be tabled shortly before the federal Houses.

In France, the National Ethics Advisory Committee has made important contributions to which we will return in Chapter Two of this paper, and more recently the Conseil d'État published a report on various aspects of biomedical intrusions on the human body.[88]

In Malta, in 1988 the Ministry for Social Policy organized a "National Dialogue on Ethics", following which the Minister for Social Policy created the National Ethical

---

87. This information, as well as that on other European countries, was provided to us in February 1990 by Mr. Frits Hondius, Associate Director of Legal Affairs of the Council of Europe.

88. Conseil d'État, *Sciences de la vie: de l'éthique au droit*, 2d ed. (Paris: La documentation française, 1988).

Health Committee in 1989. The Committee has an advisory role and reports directly to the Minister.

In Italy, the government is presently in the process of establishing a National Ethics Committee which will play an advisory role and will be under the direct responsibility of the Prime Minister. Because of the various trends in Italian public life, however, the government has been facing difficulties respecting the composition and operation of the Committee. This undertaking of the Italian government is a response to various initiatives by others involved in this area: the first ethics committee was created in 1985 by the Scientific Institute of the San Raffaele Hospital in Milan. Bioethics centres include the one at the Catholic University of Rome, the Forensic Medicine Department of the University of Naples and the International Fatebenefrattelli Foundation (Rome). In 1989, the Association of Italian Bioethics and Ethics Committees was created to offer training to ethics committees.

In Spain, ethics committees have been created by statute in 122 hospitals. These committees are responsible for making scientific and ethical evaluations of each clinical research project. There are also two committees at the national level, the King's Committee on Artificial Reproduction and the King's Committee on the Use of Embryo and Foetal Tissues. In February 1990, the Minister of Health announced to the Spanish parliament the creation of a National Ethics Committee.

Finally, the Portuguese government has tabled a bill for the creation of a National Ethics Committee very similar to the French one. This bill could very well be passed into law in 1990.

In addition, in 1991 the Council of Europe plans to hold its first annual meeting of the presidents of European national ethics committees.

Clearly, biomedical ethics and the set of standards it has produced play an extremely important role in Canada and in other countries, and this role will in all probability continue to expand. Some hold the view that medical decisions, especially decisions concerning the integrity, life or death of the human person, cannot be continually referred to the courts for adjudication. The role of the courts is not to make decisions for the medical profession, but merely to ensure that such decisions as are made are consistent with general legal principles. Policies must therefore be discussed and ethical rules and standards established. Of course, hospital practice shows that such rules already exist in Canada in some institutions ("do not resuscitate" orders, for example). However, these rules vary widely from region to region. This phenomenon is not new. The Badgley Commission on therapeutic abortion found some fundamental differences in hospital practices that had discriminatory effects on women.[89]

---

89. *Report of the Committee on the Operation of the Abortion Law* (Badgley Report) (Ottawa: Supply and Services Canada, 1977). The Badgley Report was produced by a committee appointed by the Privy Council to determine whether the procedure for obtaining a therapeutic abortion set out in section 251 of the *Criminal Code* (R.S.C 1970, c. C-34) was being applied equitably in all parts of Canada and to review the implementation of this provision (at 31). The Supreme Court of Canada used the Report's conclusions to support its ruling, in *R.* v. *Morgentaler*, supra, note 13, in particular at 91 *et seq.* (Mr. Justice Beetz), that section 251 of the *Criminal Code* was unconstitutional.

Second, health practitioners and researchers, faced with the vacuum that seems to exist at present, expect society to indicate as clearly as possible the limits of what is permissible, in ethics as well as in law. Uncertainty is bound to be harmful to both professionals and patients. Professionals do not necessarily want complex, detailed rules, but rather overall guidance and a general indication of what may be acceptable.[90]

In our opinion, law — that is, legislation and court decisions — should have only a general role to play.[91] Once broad parameters have been set, a system must be developed through ethical rules. Those rules must be flexible and may indeed vary according to social, cultural and other factors. Yet there remains a hard core of rules that should be of general application.

Third, as we have mentioned, there is a serious shortage of information in Canada at this time. The great range of activities and the rapid growth of ethics committees have made it virtually impossible to obtain rational, accurate, coordinated data about what is being done across Canada with respect to a particular biomedical issue. Research ethics committees are a striking case in point. The available information needs to be gathered together so that it can be widely disseminated and made readily available.

Fourth, Canada today has no real national forum for the structured exchange of ideas on current medical and hospital practice as a whole.[92] Yet comparing experiences is not only useful but necessary: the experience of others is a lesson for the future. Consequently, we believe that Canada ought to have a central agency that would provide coordination and facilitate this task.

Finally, we feel that developing Canadian ethical standards and properly disseminating information and thought about medical practices would directly result not only in greater uniformity throughout Canada, but also in greater intellectual and economic rationalization of today's scattered, fragmented efforts.

With all the foregoing considerations in mind, we shall examine in Chapter Two of this paper the potential solutions to this problem.

---

90. In 1986, Jacques Testart, Director of Research at France's National Institute of Health and Medical Research, refused to participate in any research the ultimate purpose of which was to control the genetic identity of the human ovum from the moment of fertilization: "[TRANSLATION] I believe that the time has come for researchers to pause and impose limits on their activities. Researchers are not the agents of whatever project comes next in the technical logic particular to the field. We are at the centre of awareness of the full range of possibilities, and can anticipate before anyone else what direction matters are headed in, what has been allayed and what has been decided, suppressed or renounced. I, an 'assisted-procreation researcher', have decided to stop — not the research that serves to improve what we are already doing, but the research that seeks to effect a radical change in the human person at the point where procreative medicine and predictive medicine intersect." J. Testart, *L'oeuf transparent*, coll. Champs (Paris: Flammarion, 1986) at 33.

91. For an analysis of this issue, see M. Rivet, "Les nouvelles technologies de reproduction: les limites de la loi" in G.-A. Beaudoin, ed., *Vues canadiennes et européennes des droits et libertés*, Proceedings of Journées Strasbourgeoises 1988 (Cowansville, Que.: Yvon Blais, 1989) at 443.

92. Canadian Federation for the Humanities, *supra*, note 58 at 11-92.

CHAPTER TWO

Reform

We believe it would be useful, before outlining the proposed reform for C[illegible]da, to describe the situation in France, Denmark and Australia, as each of these countries has set up a permanent national committee.

I. National Committees in Other Countries

A. France

The French committee differs from the others in both composition and responsibilities. Its two general objectives are to reflect on ethical issues and to provide information. The National Advisory Ethics Committee for the Life and Health Sciences (NAEC) was established on February 23, 1983.[93] It is the first truly national and — more importantly — permanent body of its kind.

As part of its main responsibility of reflecting on ethical issues, the NAEC produces opinions which, although not binding,[94] are brought to the attention of the Minister of Research and the Minister of Health, and are widely disseminated among the general public. They are also intended to influence both political authorities and the courts. In theory, they deal only with the ethics of medical research, but in practice the Committee has also expressed its views on matters of clinical ethics,[95] as indicated by the titles of the general opinions it has published to date.[96]

---

93. Order No. 83-132 of February 23, 1983, providing for the creation of the Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, in Conseil d'État, *supra*, note 88 at 7-9.

94. "[TRANSLATION] In short, the NAEC's opinions have been regarded as contributions to the flow of ideas rather than as legislation to be enforced . . ." in A. Fagot-Largeault, "Les liens des comités locaux avec le Comité consultatif national d'éthique" (1986), 6 *Lettre d'information du CCNÉ* 2.

95. A. Giudicelli, Les bioéthiques en France: la nécessité de légiférer sur les comités locaux, unpublished, September 1989; Langlois, *supra*, note 16; Ambroselli et al., *supra*, note 14.

96. Sampling of dead human embryo and foetal tissue for purposes of treatment, diagnosis and research (1984); human testing of new drugs and treatments (1984); ethical problems arising out of new reproductive technologies (1984); medical records for epidemiological and prevention studies (1985); prenatal and perinatal diagnoses (1985); measurement of the risk of contracting AIDS by testing blood donors for specific antibodies (1985); experimentation on patients in a chronic vegetative state (1986); research work on and use of human embryos in vitro for medical and scientific purposes (1986); development of methods for using human cells and their derivatives (1986); local ethics committees (1988); medical and scientific experimentation on brain-dead subjects (1988); ethical problems raised by the fight against the spread of the human immunodeficiency virus (HIV) (1988); drug screening in businesses (1989); nerve-cell grafts in the treatment of Parkinson's disease (1989).

The NAEC discharges its duty to inform by organizing "annual ethics days" attended by scientists but also open to the general public. These gatherings receive wide publicity and give the Committee international exposure and attention.

The NAEC is a multidisciplinary body made up of a chairman and 36 other members. Five of the members belong to the major philosophical and religious groups and are appointed by the President of France. Sixteen are selected for their expertise and interest in ethical problems: two parliamentarians, two representatives of the higher courts, and 12 people chosen by the various ministers concerned with ethical questions. The remaining 15 members are researchers selected by the research institutions for which they work. Appointments are for two years, and half of the members are replaced every two years.

The NAEC adopted a set of by-laws in 1985 and established three working groups to undertake a more thorough study of such topics as neuroscience, consciousness and the definition of the human person. Questions can be submitted to the Committee by the presidents of the two parliamentary assemblies, a cabinet minister or a research organization. The Committee can also decide as a matter of course to study any question submitted to it that falls within its purview.

An eight-member technical section is responsible for doing the actual research on the current issues placed on the agenda. It reviews all requests and reports, and issues opinions on the more straightforward ones. Difficult questions or issues that may require a statement of principle are referred to the full Committee, which issues the final opinion.

It should be noted that the NAEC in no way hampers the activities of the many local and special ethics committees. On the contrary, it plays an important role in relaying and providing information:

> [TRANSLATION]
> As long as there is no legal or regulatory obligation in France to submit research protocols to an ethics committee, the important point seems to be that information should circulate between the local committees and the National Committee, and among the local committees. The NAEC's information centre is doing a very effective job in that regard...[97]

As pointed out by the same commentator, the experience of local committees contributes in most cases to the efforts of the National Committee.

Needless to say, it is not our intention to pass judgment here on the operation of the NAEC, whose accomplishments are well known and a source of inspiration for many countries. It should be pointed out, however, that the French Committee initiated an important trend toward increased awareness of new problems in biomedical ethics not only among the French public, but also in government and the scientific community itself. It should also be noted that the Conseil d'État devoted a substantial part of its recent report to a discussion of ethics committees and the place they should have in the

---

97. Fagot-Largeault, *supra*, note 94 at 3.

French society of the future.[98] It recommended the systematic establishment of ethics committees in hospitals and strict observance of the practice of multidisciplinary membership. The report also suggested that the NAEC issue an opinion on all research projects involving in vitro embryos.

B. Denmark

On June 3, 1987, Denmark passed an act to set up an ethical council and to regulate certain forms of biomedical research.[99] The Council of Ethics reports to the Minister of the Interior and operates in conjunction with health authorities and the ethics and science committees established in accordance with the *Helsinki Declaration*. It should be noted also that the Danish parliament set the following basic guideline for the Council: human life begins at the moment of conception.[100] Subject to this fundamental principle, the Council submits proposals to the Minister of the Interior on genetic manipulation, new prenatal diagnostic techniques as they apply to hereditary abnormalities and diseases of human ova, and the freezing of human reproductive cells.

The Council has a wider role, however, and under the law assumes responsibilities in three areas, both specific and general. First, it is required to advise local ethics and science committees on general ethical questions relating to experimentation involving human subjects, in accordance with the *Helsinki Declaration*. It also provides advice to health authorities on important general ethical questions relating to the application of new therapies, methods of diagnosis and medical techniques. In addition, it may undertake on its own initiative work that falls within its general terms of reference and advise public authorities on ethical aspects of the recording, transmission and use of data on hereditary diseases.

Finally, it has a general obligation to inform the public about ethical issues and its own work. The Council may thus hold public hearings and set up working groups to analyse and study specific issues. It also has full latitude to consult qualified experts.

The Act also contains provisions respecting the composition and operation of the Council. A commission of nine people designated by Parliament selects some Council members, attends joint meetings and generally cooperates with the Council. The Council itself is made up of 17 members appointed by the Minister of the Interior. Eight are selected for their knowledge of and expertise in the Council's area of responsibility; the remaining nine are chosen by the commission. The sexes should as far as possible be equally represented.

---

98. Conseil d'État, *supra*, note 88 at 113 *et seq*.

99. The English version of the Act is reprinted in *The Danish Council of Ethics First Annual Report, 1988* (Copenhagen: DCE, 1989).

100. Ibid. The Act also sets out a number of formal prohibitions concerning experimentation on fertilized human ova, human cloning, the production of human individuals by fusing genetically different embryo parts, and the production of chimeras.

The creation of such a Council in Denmark seems to be indicative of a desire to broaden the scope of activity in the area of biomedical ethics and to coordinate existing activities. Each of Denmark's seven regions now has a research ethics committee. A central "science-ethics" committee serves as an appellate body and provides a forum for contact between researchers, the government and the public. The central and regional committees meet international requirements for research ethics, whereas the national Council founded in 1987 covers a much wider field, addresses current needs and develops firm positions that will eventually become law.

In its first annual report, the Council published a study on criteria for the determination of death. Currently, three working groups are examining issues of in vitro fertilization, prenatal diagnostic screening and genetic counselling, and treatment and experimentation on foetuses.[101]

C. Australia

As mentioned above,[102] Australia has been a world leader in certain areas, especially new reproductive technologies and embryo experimentation. Australia being a federal state, the central government recently concluded that some uniformity and coordination of activities were required.

The federal government in Australia set up the National Bioethics Consultative Committee in late March 1988. The Committee, made up of 13 members from different regions of the country, reports to the Minister of Health and is responsible for providing advice on matters relating to biomedical ethics. Questions may be submitted by the Conference of Health Ministers (federal and state ministers), the Attorneys General or the Ministers of Welfare or Social Affairs. The Committee also has the power to undertake its own research projects.[103]

The first matters referred directly to the Committee by the Conference of Health Ministers were reproductive technologies, experimentation on human embryos, problems in biomedical research and the application of scientific technology, and the management of health services. The Committee has since been given a mandate to study surrogate motherhood, record keeping and access to information, birth certificates and record keeping, access to new reproductive technologies, experimentation on embryos, the care of premature babies, cessation of treatment, and organ transplants. The Committee's future work will be concerned with questions directed to it by the ministers.

---

101. The Danish Council of Ethics, *supra*, note 99 at 12.

102. See *supra* at 22 and note 86.

103. Since a 1946 constitutional amendment altering federal jurisdiction over health, the Australian government has covered more than half the cost of health care and maintained tight control over the operation of health-insurance agencies. J. Dewdney, "Health Services in Australia" in M.W. Raffel, ed., *Comparative Health Systems: Descriptive Analyses of Fourteen National Health Systems* (University Park, Pa.: Pennsylvania State University Press, 1984) 1 at 4.

The Committee is chaired by a former magistrate and its membership is multidisciplinary: a sociologist, a lawyer, a nurse, a philosopher, a professor of science policy, two bioethicists, a health administrator, an endocrinology researcher, a professor of obstetrics, a general medical practitioner and one specialist each in science and technology and in public-health policy.[104] Appointments are made by the federal minister with majority approval from the Ministerial Council. Committee guidelines suggest that members should represent a balance among relevant fields of expertise as well as an appropriate gender, age and geographical balance.[105]

Clearly, the three permanent national committees now in existence vary in composition. The French Committee, for example, seeks a wide representation of professional, religious and social groups, which explains its large membership. In all three cases, however, the terms of reference under which the committees operate are sufficiently broad to give them considerable latitude and freedom of action. Only the Danish Council has been saddled with the philosophical restriction that it must view human life as beginning at conception. It will certainly be interesting to see in a few years how this restriction has affected the Council's work.

It should also be noted that the three committees share fundamental characteristics. First, the rules governing the selection of members show an obvious concern for multidisciplinary membership. Second, in addition to their specific terms of reference, the committees have the power to address any issue they consider to be of pre-eminent importance. Third, all three clearly reflect the authorities' desire to have a genuinely independent national viewpoint on controversial or difficult issues.

It may seem surprising that to date only three countries have established such national committees. There are a number of possible reasons for this. First, some countries, such as Great Britain, already have groups or specialized medical associations with a long tradition of taking public stands in certain areas, and these stands appear to have responded adequately to the particular problems they addressed.[106] Nevertheless, the Warnock Commission recommended the establishment of a public committee to monitor research into new reproductive technologies.[107] Second, other countries have a political and constitutional structure that makes the establishment of a permanent national committee more difficult. This is true of the United States, which is probably why ad hoc commissions and committees have been more common there. Third, it does not make sense to set up a national committee unless it answers a real, perceived

---

104. National Bioethics Consultative Committee (1989) 1:1 *NBCC Newsletter* 10.

105. National Bioethics Consultative Committee, Terms of Reference, internal document, 1988.

106. Examples are the British Medical Association, the Medical Research Council and the Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. Canada also has a number of organizations or groups that are active in the area of biomedical ethics. These are described and analysed *supra* at 18 *et seq*.

107. Warnock Report, *supra*, note 85 at 75 *et seq*. The body created in 1985 as a result of this report was the Voluntary Licensing Authority for Human In Vitro Fertilisation and Embryology (the name was changed to Interim Licensing Authority in May 1989). Funded jointly by the Medical Research Council and the Royal College of Obstetricians and Gynaecologists, this organization regulates the therapeutic and research aspects of in vitro fertilization. See *The Fourth Report of the Voluntary Licensing Authority for Human In Vitro Fertilisation and Embryology 1989* (London: VLA, 1989).

need, and such a need may not yet exist in every country. Nevertheless, France, Australia and Denmark have set a remarkable example with the work they have done over the past few years to advance the body of thought associated with biomedical ethics.

This overview of the three existing national committees shows that in their respective countries, ad hoc government bodies, commissions of inquiry and committees with specific terms of reference were found to be an inadequate response to the increasing demand for rules and information on biomedical ethics. Now we shall look at the situation in Canada.

II. An Advisory Council on Biomedical Ethics for Canada

Our comments on and analysis of the current situation and Canadian and foreign experiences have convinced us that greater coordination of activity and research in biomedical ethics is needed to foster a truly Canadian viewpoint, to encourage its development, to disseminate it and to better prepare for the future challenges of biotechnology. The existence of many local committees in Canada, the formation of university-affiliated and other research and study groups, and the emergence of dialogue on such serious matters as the marketing of the human body, the use of foetal tissue, the transfer of organs from anencephalic babies, new reproductive technologies and the allocation of scarce resources attest the fact that Canadians are increasingly concerned about issues related to biomedical ethics. The law (at times too rigid) and religious teaching (often considered too dogmatic) no longer meet the expectations of society as a whole. Society would rather rely on independent, unbiased and unimpeachable scientific analysis. In our opinion, a national body would be in the best position to adequately meet this challenge. Consequently, we formally recommend the establishment of a Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics.

RECOMMENDATION

1. The Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics should be established.

One important task would be to clarify such a council's objectives, roles, composition, organization and mode of operation. First, the new body could either be a "council" or a "committee". A quick survey of federal legislation shows that the tendency in Canada is to use the word "council" rather than "committee".[108] Using the word "council" would thus have the advantage of consistency and uniformity. Moreover, calling the organization a "committee" could result in confusion with local ethics bodies, especially those in hospitals.

A review of federal legislation also shows that a considerable number of councils and council-like bodies have been set up in various sectors to fulfil various functions.

---

108. See *Standards Council of Canada Act*, R.S.C. 1985, c. S-16; *Canada Employment and Immigration Advisory Council Act*, R.S.C. 1985, c. C-4; *Social Sciences and Humanities Research Council Act*, R.S.C. 1985, c. S-12; *National Research Council Act*, R.S.C. 1985, c. N-15.

For the purpose of our discussion, we would like to list a number of bodies (whether referred to as "councils" or not) whose roles are not suitable for the Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics.

Some bodies, such as the Canadian Radio-Television and Telecommunications Commission, are regulatory in nature. Others, among them the Medical Research Council of Canada, the Social Sciences and Humanities Research Council and the Canada Council, take an active role in the development of research through funding and consultation. The third type — an example would be the Fisheries and Oceans Research Advisory Council — is essentially advisory.

Apart from the bodies whose activities clearly fall within the areas over which Parliament has jurisdiction, there are many others whose role is truly national in scope. Promotion, development, information and coordination in such areas as the arts, science, economics and medicine are not regulatory activities. In this context, there seems to be no doubt that the national issues raised by biomedical ethics can legitimately be considered and addressed by a Canadian Council.

Biomedical ethics has certainly proved its worth in recent years in view of the moral and legal dilemmas with which medical and scientific advances have confronted society. The pressure exerted by technological development has also led to more careful consideration from an ethical point of view of such topics as the environment, economic development and access to information. We believe, however, that for three reasons the Council's authority should be confined to biomedical ethics. First, biomedical ethics is already in itself a very broad field and is still growing. Adding other issues such as environmental ethics or professional ethics to the Council's duties could seriously impair its efficiency and effectiveness. Second, biomedical ethics is already a separate discipline with its own dynamics and rules. Third, the scope of investigation is broad and the urgency great. Indeed, it was for these reasons that Denmark, France and Australia deliberately restricted their national committees' range of activity.

A. Responsibilities

The creation of a Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics should promote the achievement of specific objectives reflecting the comments made in Chapter One. In our view, the Council should have three primary responsibilities:

(a) coordination, information and education;

(b) consultation and reflection;

(c) representation.

Given the priorities suggested by our analysis, we feel the first responsibility (coordination, information and education) is really the most important one for the Council.

1. Coordination, Information and Education

(a) Coordination

As we have shown in Chapter One of this paper, activity in the area of biomedical ethics in Canada is flourishing. However, it is also very fragmented and diverse, and there is an unquestionable duplication of effort. This problem could be resolved if a central agency were to be given responsibility for *coordinating* all such efforts. This, in our view, should be the Council's main role.

However, *coordination* should be understood here not as a sort of centralized management of bioethical thought, but rather as a focal point for making bioethical thought accessible to everyone, preventing needless duplication, and promoting the development of consistent policies in the medium term. This means that the Council should not interfere in the work of existing research or clinical organizations, much less replace them. It would, rather, become a sort of clearing house for biomedical ethics initiatives in Canada by gathering existing information and organizing it so as to facilitate consultation, accessibility and, most important, distribution. Initially, it could prepare an inventory of research and resources in biomedical ethics in order to more clearly identify findings and approaches. Coordination is in this sense synonymous with the rational organization of Canada's vast experience and the management and dissemination of information. This activity should not be confined to Canada. The Council would also be responsible for collecting the same type of information from other countries in order to permit productive comparisons of problems that are universal, and thereby provide food for thought in Canada.

This coordination function cannot be fully and effectively performed without an easily accessible reference centre containing existing Canadian publications and international documentation. The centre, equipped with an electronic database, would ensure that information and expertise would be readily available to anyone with an interest in what is being done in clinical and research ethics. While it is true that existing councils are not required by law to establish and maintain reference centres and that there are no provisions dealing with access to such centres, we believe it is essential in this case to include such requirements and provisions in the legislation in order to guide budget allocation and clearly identify the Council's responsibilities with respect to coordination.

(b) Information

Another function, equally important and complementary to that of coordination, involves information and should, in our view, be among the Council's most important activities. There are three components of this function. First, the Council should widely disseminate the information it has collected and make it readily available to all who are interested.

Second, the Council should circulate its own studies to develop the necessary interaction with Canadian society and, more generally, to stimulate the development of a national viewpoint. "National viewpoint" does not, of course, mean a dogmatic, cast-in-stone opinion on a particular issue. Quite the contrary, a national viewpoint on such controversial subjects as aggressive therapy and genetic manipulation is necessarily diverse. It would perhaps be more accurate to refer to more than one Canadian viewpoint. The Council's role would not be to single out and impose one of these views: rather, it would foster the expression of different opinions. As we have already said, its role would be to gather viewpoints, organize them and disseminate them so as to encourage ongoing reflection.

This responsibility would be discharged by the publication and dissemination of the Council's opinions and information about its work. A bulletin, newsletter or periodical could also be produced and widely distributed in order to maintain ongoing contact with specialists and the general public.

Information should also be circulated outside the country, since most of the problems are worldwide. The Council should therefore establish and maintain close ties with foreign organizations working in the field of biomedical ethics, especially the Danish council and the French and Australian national committees. The Canadian Council could in this way make Canada's national viewpoint known internationally and ensure greater access to the information available elsewhere.

(c) Education

The information distributed by the Council will of course be aimed at an audience that is already concerned to some degree with the problems raised by biomedical ethics. The Council has a responsibility to go beyond this and make everyone in Canada more aware of the issues which in one form or another already affect them or are bound to affect them in the near future. Examples that come to mind include resource allocation,[109] living wills, forcible feeding and new reproductive technologies. The Council must take an active educative role. Canadians may have heard of some of these problems, but the information they have is often incomplete and sometimes incorrect. The Council has a duty not only to make the public aware of the nature and scope of the reflection being undertaken in the area of biomedical ethics, but also to promote such reflection. The Council should seek out the opinions of individuals and groups in the general population and endeavour to understand their concerns. The resulting exchanges would without question make for richer, more intense reflection.

To achieve this the Council should, for example, hold workshops and symposiums on important topics of current interest. These gatherings would be open, thereby providing experts and the general public with a forum in which to exchange ideas, and Canadians with an opportunity to express their views. They would also convey to a

109. Governments have already begun to make these choices. See J. Gross, "What Medical Care the Poor Can Have: Lists are Drawn Up", *The New York Times* (27 March 1989) at 1 and B-14.

wider audience information about the Council's latest work. The Council would thus become a focal point for information on and discussion of Canadian activity in the field of biomedical ethics.

2. Consultation and Reflection

(a) Consultation

The Council's second responsibility — and it is of considerable importance — should be one of *consultation* at both the national and local levels. This is currently the main function of the French, Danish and Australian national committees. At the national level, the Council could issue opinions on the major contemporary issues with a view to provoking debate and providing decision makers with basic research and ideas to use as a guide.

It is absolutely essential that these opinions not be binding, but serve only as guidelines or advice, as is the case with the above-mentioned foreign committees. The Council must not act as a sort of supreme court of science whose opinions would have force of law. The Council's moral authority, competence and reputation should be sufficient to lend authoritative value to its opinions. In any case, its purpose is not to decide what is good or bad or what should or should not be done, but rather to provide intellectual guidance for those responsible for political and other decisions. We repeat that in no case should the Council act as a supreme adjudicator of issues in biomedical ethics, for such a role would surely destroy its credibility, despite any precautions that may be taken.

The Council would also exercise this consultative role at a local level. For example, if a hospital, with or without a local ethics committee, were facing a critical problem and wanted advice to make an informed decision or formulate an ethically and legally acceptable internal policy, it could approach the Council for information about the situation in Canada and other countries, and ask for its opinion on the subject. There are two advantages to this. In some cases a hospital might opt for a solution already adopted by other institutions, which would help develop consistency. In others it might use the Council's opinion as a basis for formulating its own policies and thus obtain support. We must emphasize, however, that the Council should in no way usurp the local organization's activities, role or responsibilities. The Council's role would simply be to complement the local committee's work and assist in the resolution of problems by drawing on Canadian and foreign experiences and the information it has gathered. It should be understood that the Council would not be consulted whenever an urgent opinion is needed to resolve a specific case. Consultation would be related first and foremost to principles, options, policies, trends and ideas.

The Council could also be consulted by researchers. As we pointed out earlier, there are currently a number of groups devoted to research ethics, but it is sometimes very difficult to gain access to their work. This is unfortunate, since the quality of that work is widely recognized. These private bodies generally operate under the auspices

of professional associations, defending their interests and providing them with information; their first duty is to their constituents. Moreover, they are not always multidisciplinary or even representative. It is hoped that these organizations would work with the Council, and they will surely do so, thereby helping the Council fulfil its responsibility to consult with researchers and the general public.

Like education, consultation depends on reciprocity. If the Council can and should be consulted, it in turn can and should contact local research and clinical ethics committees to seek their opinions on the issues currently being examined or issues they would like to see examined. This aspect of consultation offers two advantages. First, the role of local committees would be enhanced and their importance affirmed. Second, such exchanges would give the Council a true sense of how Canadians feel, help it understand regional differences and the unique characteristics of each region, and enable it to fulfil its responsibilities in the areas of information and education.

This consultative role would be carried out both by means of a basic consideration of issues in biomedical ethics and, on the more practical level of research, by efforts to improve the management and consistency of biomedical policies in Canada. The Council's opinions would not consist of recommendations for legislative action, so its main function would not be the same as that of a law reform commission.[110] We regard the two organizations as complementing one another, not as duplicating one another's work.

(b) Reflection

The second part of the Council's second responsibility flows from the first and consists in basic *reflection* aimed at maintaining and intensifying efforts to coordinate and organize activities in the field of biomedical ethics. Rapid technological progress, changing attitudes and the constant emergence of new problems make it difficult for a society such as ours to react in a timely and appropriate manner. One reason for this is that, in order to respond to an emergency or a crisis, responsible authorities very often have to act quickly, without the benefit of thorough and, more importantly, serene reflection. Just as some organizations attempt to predict economic changes in society

---

110. Under the *Law Reform Commission Act*, R.S.C. 1985, c. L-7, the objects of the Law Reform Commission are:

> 11. [. . .] to study and keep under review on a continuing and systematic basis the statutes and other laws comprising the laws of Canada with a view to making recommendations for their improvement, modernization and reform, including, without limiting the generality of the foregoing,
>
> (*a*) the removal of anachronisms and anomalies in the law;
>
> (*b*) the reflection in and by the law of the distinctive concepts and institutions of the common law and civil law legal systems in Canada, and the reconciliation of differences and discrepancies in the expression and application of the law arising out of differences in those concepts and institutions;
>
> (*c*) the elimination of obsolete laws; and
>
> (*d*) the development of new approaches to and new concepts of the law in keeping with and responsive to the changing needs of modern Canadian society and of individual members of that society.

and set up structures to channel them in an optimal direction, the Council would in a sense be responsible for leading the way and considering the future and the policies that will eventually have to be developed. For instance, our society will be radically altered by new genetic techniques and discoveries, and by the choices made necessary by the allocation of resources. In our view, it would be a good idea to examine these issues now and encourage the efforts of experts in order to determine how genetics can be developed in an ethically and socially acceptable manner for the good of the community.

France's experience in this regard is a relevant model here. Originally, the National Committee was to concentrate exclusively on research ethics. As the need became clear, however, it decided to broaden its scope. It undertook extensive reflection and ultimately prepared and published opinions of a more general nature that actually amounted to policy statements. A similar approach is required in Canada, since this need is as pressing as it was in France. Some would even say the urgency is greater here because of the influence of the United States, as well as the rapid growth and sheer diversity of Canadian activities.

This duty to reflect on basic issues implies that the Canadian Council should have an ongoing relationship with federal, provincial and local authorities so that it is familiar with their approaches, opinions and tendencies. In carrying out this function, the Council should have the power to bring in experts and form ad hoc study groups on specific issues. The Council should therefore work closely with the Law Reform Commission of Canada, the Medical Research Council of Canada, the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada, and other organizations.

3. Representation

The third of the Council's responsibilities is directly related to the second and consists in ensuring national and international *representation*. Nationally, the Council's responsibilities with respect to coordination, consultation, information, education and reflection, as described above, should be enough to ensure optimal visibility in Canada.

Internationally, the Council would become a leading representative in the area of biomedical ethics. It would ensure a Canadian presence in national and international bodies working abroad in the area of ethics.

While it would not be based on a single position on issues relating to biomedical ethics, such international representation would be desirable. "Bioethics summits" are being organized with increasing frequency,[111] and national institutions invite foreign

111. The first "bioethics summit" organized by the Council of Europe was held December 6 and 7, 1989, in Strasbourg, France.

participants to attend their annual meetings.[112] Even though they may not always produce a consensus, international meetings provide an opportunity to more clearly identify the problems and analyse the solutions adopted by the participants.

4. Summary

In short, then, the role of the Council would be to coordinate, advise, reflect, inform and represent. It would discharge these responsibilities at both the national and international levels and from both the practical perspective of consultation and the theoretical perspective of basic reflection. The Canadian Council would be complemented by existing organizations and would work closely with them. It would be different, however, in that its general activities would not be solely legal, scientific, philosophical or anthropological, but a combination of all these approaches. The Council would encourage meetings, discussion and exchanges for the purpose of defining issues, identifying alternatives and achieving consensus.

Some might argue that such a mandate is far too broad and that a single organization cannot play all these roles. To be sure, these objectives will not all be met at the same time; priorities will emerge. We repeat that coordination, information and education are in our view essential.[113] Moreover, it must be remembered that the Council would be a permanent body and in the medium term would be able to play all these roles, with a changing emphasis as determined by the needs of Canadian society. Finally, by defining its own area of activity and its own priorities, the Canadian Council would interact with other organizations and together they could correlate their efforts. We see this not as a source of conflict, but rather as part of a joint effort to achieve coordination.

We emphasize once again that the Canadian Advisory Council must in no way supplant existing organizations. On the contrary, existing organizations will make valuable, even indispensable contributions to the Council's more comprehensive approach. It is hoped that these organizations will advise and encourage the Council in a spirit of cooperation. Furthermore, we stress that it is not the Council's function to establish binding standards or to act as a disciplinary body. To see in the Council a powerful organization whose opinions will become orthodox dogma would be to assume that there is, in biomedical ethics, such a thing as a truth that can be imposed. This, in our view, is an incorrect assumption and reflects a poor understanding of the importance of ethical plurality and the Council's vital role of reflection and communication.

---

112. This is the policy of the French national committee, which always invites a number of foreign participants to its annual meetings and allows them considerable time to address the delegates. See *supra* at 28.

113. See *supra* at 33 *et seq.*

Nor is the Council intended to interfere excessively in the standards of the ethics world. On the contrary, the Council must be seen as engaging in basic multidisciplinary reflection, the results of which can range from the development of ethical awareness to the definition of desirable standards.

RECOMMENDATION

2. The primary responsibilities of the Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics should be as follows:

(a) to ensure greater coordination of research and activities in biomedical ethics throughout the country;

(b) to make the results of Canadian and foreign research available to all who are interested;

(c) to provide advice to government and other public authorities on all matters relating to biomedical ethics and, in particular, to issue non-binding public opinions on problems of current interest;

(d) to act as a national biomedical-ethics think tank;

(e) to provide information both to other organizations with similar goals and to the general public, to make Canadians more aware of major contemporary issues;

(f) to establish contacts with international bodies and organizations in other countries concerned with biomedical ethics;

(g) to present Canada's position on major problems in biomedical ethics to the international community;

(h) in seeking to attain these objectives, to work in direct and close cooperation with existing organizations.

B. Composition, Structure and Organization

The establishment of a permanent structure that will enable the Council to perform the above responsibilities effectively and independently requires more detailed consideration. Consequently, not every detail of the Council's structure and operation can be decided here, since the objective of this paper is to set out the general principles and essential elements governing the creation of the Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics. Furthermore, most of the legislation under which existing councils were created touches only briefly on internal structure.

The Council's national and international impact and influence depend primarily on the credibility resulting from its membership and its independence or institutional autonomy.

1. Composition

The composition of the Council raises two issues: the number of members and the manner in which they are selected.

With regard to the number of members, a study of existing national and international bodies suggests a variety of options. It could be very large, like the 37-member French National Committee, for instance, so that the various religions, philosophies, political movements, schools of thought and academic disciplines would be represented; or it could be much smaller, if the main concern were not achieving representative membership, but rather giving the Council greater flexibility.

The population of Canada is much smaller than that of France, but this does not mean that fewer trends or schools of thought exist in Canada. It is probably fair to assume, however, that the number of people from a particular school who would demand a place in community organizations is smaller. Strictly from the standpoint of structural relations, the rules governing representation set by Canadian society, in which hierarchy is not as important as in its French counterpart, are less complex than in France. Thus, while the Council need not be representative of the interests of all Canadian organizations working in the field of biomedical ethics, it would be desirable to have certain groups represented on the Council.

This being said, it is also clear that, for obvious reasons of availability, the number of members on the Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics will have to be fairly high, without this impairing its effectiveness. Experience in this area offers valuable lessons. With the exception of the Standards Council of Canada,[114] whose roles and functions are very different from those of the Advisory Council on Biomedical Ethics, most Canadian councils have between 20 and 30 members. Rare are the instances where any attempt is made to explain why a particular council has 22 members instead of 28 or 30, but in some cases the number may have been determined largely for reasons of representativeness. Unless there are valid reasons for departing from what appears to be standard practice, the number of members on the Canadian Council should be in the normal range of 22 to 30.[115]

---

114. The Standards Council of Canada may have up to 57 members: see *Standards Council of Canada Act*, *supra*, note 108, s. 3. Excluded from this analysis are the rules governing the composition and operation of regulatory and control bodies such as the Canada Labour Relations Board and the Canadian Radio-Television and Telecommunications Commission (in French, both these bodies are referred to as "Conseils").

115. For example, the Economic Council of Canada can have a maximum of 28 members (*Economic Council of Canada Act*, R.S.C. 1985, c. E-1, s. 3); the Canada Council a maximum of 21 (*Canada Council Act*, R.S.C. 1985, c. C-2, s. 3); the Social Sciences and Humanities Research Council a maximum of 22 (*Social Sciences and Humanities Research Council Act*, *supra*, note 108, s. 3); the Science Council of Canada a maximum of 30 (*Science Council of Canada Act*, R.S.C. 1985, c. S-5, s. 3); the Medical Research Council of Canada a maximum of 22 (*Medical Research Council Act*, *supra*, note 46, s. 3); the National Research Council a maximum 22 (*National Research Council Act*, *supra*, note 108, s. 3); and the Canada Employment and Immigration Advisory Council a minimum of 16 and a maximum of 22 (*Canada Employment and Immigration Advisory Council Act*, *supra*, note 108, s. 3).

RECOMMENDATION

3. The Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics should be composed of between 22 and 30 members and should represent some of the Canadian groups and organizations involved in the field of biomedical ethics, without necessarily representing the interests of all of them.

It is customary for the Governor in Council to appoint the members of councils created by federal statutes. Provincial governments have similar authority where the councils are created by provincial statutes. The same arrangement would apply to the Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics. However, in light of the involvement of the provinces in the administration of health care, appointments should be made in consultation with provincial ministers of health. This raises the difficult question of selection criteria. Until now, we have focused a great deal on the representative nature of the Council. We have also discussed the importance of multidisciplinary composition. The selection of members will have considerable impact on the Council's credibility, and while every selection process draws criticism, some constructive, some partisan, the fact remains that the discretionary authority of those making appointments must be used judiciously. This can be achieved by setting out the objectives of the Council or including selection criteria in the legislation.

Rarely are selection criteria included in legislation in Canada. One of the federal councils whose composition is governed by statute is the Fisheries and Oceans Research Advisory Council;[116] the majority of the 25 members must be scientists, and fishermen must be included. The *Fisheries and Oceans Research Advisory Council Act* also provides for the participation of members from the federal public service, universities, industry, and the general public. To our knowledge, the only other council whose composition is regulated in such detail is the National Design Council,[117] which is similar in structure. In other cases (the Science Council of Canada,[118] for example), members are chosen because they have a specific interest in the Council's area of activity. Under some legislation, the Governor in Council must consult representative organizations before making appointments; such a requirement is included in the *Economic Council of Canada Act*,[119] although it is left to the Governor in Council to determine which organizations are representative. Finally, the *Standards Council of Canada Act*[120] is the only statute that gives the lieutenant governor in council of each province the authority to appoint one member; this was probably done to ensure provincial representation on a Council that has the unique responsibility of setting voluntary standards that are often incorporated in federal and provincial statutes and regulations.

---

116. *Fisheries and Oceans Research Advisory Council Act*, R.S.C. 1985, c. F-16, s. 4.

117. *National Design Council Act*, R.S.C. 1985, c. N-6.

118. *Science Council of Canada Act*, *supra*, note 115.

119. *Supra*, note 115.

120. *Supra*, note 108.

What conclusion may be drawn from this overview of the regulations governing council membership? We believe that a number of principles applicable to the composition of the Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics should be set out in legislation. A simple general statement such as that used for the Science Council of Canada is in our view purely symbolic; indicating the disciplines to be represented by council members would clearly reflect the objective of having a multidisciplinary body. Further, consideration of the specific field of expertise of council members would also be desirable. Members should therefore be recruited from among specialists in health sciences, the humanities and law. There should also be practitioners, researchers and academics.[121] The objective of linguistic, cultural and regional representation is of course implicit in federal involvement in any sector of national interest with the potential to affect all Canadians, and we will therefore not consider such criteria here.

The status of Council members requires some comment. Because the Council would be permanent, its members would ideally serve the Council exclusively during their term of office. However, there are some advantages to having members serve part time and continue to carry out their regular professional duties outside the Council. This would improve the chances of recruiting experts from various disciplines, as they would not be required to sever ties with their respective occupations. This arrangement would also have the advantage of enriching their intellectual contribution to the Council.

Regardless of the formula used, the Council should at least have a permanent core to ensure that it remains visible to the public and any government or private organization that may wish to consult it. Administrative continuity would be the responsibility of the regular staff of the Council, and a number of members would carry out their duties full time. The permanent members, since only they would be remunerated, would be more readily able to fulfil the Council's representation and information roles, which call for extensive availability. The question of members' terms of office and the Council's organizational structure will be addressed later. It should be noted at this point, however, that the number of permanent Council members must be kept as low as possible so as to minimize the inevitable gulf between those involved with Council activities on a daily basis and those whose roles could be reduced to endorsing what has already been accomplished. Not surprisingly, federal councils similar to the one we are proposing have only two or three members who carry out their duties full time.

With regard to the appointment and status of members of the Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics, special care must be taken to recognize and strengthen the objective of creating a fully autonomous body. Ideological pluralism and the free expression of sectoral interests are certainly important, but it is equally important that members be chosen so as to ensure a balance of opinions and approaches. Power struggles are certain to occur, and the Council's credibility will depend on its ability to keep such struggles free of all sectarianism and its willingness to take deliberations

121. In particular, physicians, surgeons, nurses, medical research scientists, ethicists, philosophers, psychologists, medical administrators, and members of the legal profession.

beyond immediate interests and the logic they might seek to impose. These principles have no place in legislation, but should be uppermost in the minds of the Council's founders. Surely there are many people in Canada who possess the necessary qualities of independence, originality and open-mindedness; these are the people who should be recruited to serve as members or employees of the Council.

Finally, unlike the Danish Council, whose activities are subject to a basic restriction set by the government, we are of the opinion that the Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics must enjoy total freedom of thought and conscience. Its composition and the careful selection of its members are, in our opinion, the only real guarantees that certain fundamental values will be respected. This independence will help strengthen the Council's objectivity and ensure its credibility.

RECOMMENDATION

4. The members of the Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics should be appointed by the Governor General in Council and selected for their expertise, independence, open-mindedness and originality; they should come from various professional backgrounds and have different types of training, so that the multidisciplinary and interdisciplinary nature of the Council will be assured; in particular, physicians, surgeons, nurses, research scientists, ethicists, philosophers, theologians, psychologists, medical administrators, and members of the legal profession should be included.

2. Structure

A few comments on the structure of the Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics are in order. First, the affiliation of the Council with one or more federal administrative bodies raises the question of the Council's autonomy, in particular its scientific autonomy. Biomedical ethics is an especially broad area. Indeed, from a purely federal perspective, biomedical ethics is of interest to several departments: Health and Welfare, Justice, and Science and Technology are just some of the departments where concerns in the field of biomedical ethics can be addressed. Federal departments do not have a monopoly, as their concerns are shared by many others, including the provincial governments.

In our view, the social and health aspects of biomedical ethics constitute the best argument for linking the subject with a mandate given to a federal department by the Parliament of Canada. Indeed, most ethical questions arise in connection with the provision of health care and the delivery of social services. Whether the issue is resource allocation, research and experimentation, new drugs or treatments, the common denominator is the human person and human values. Biomedical ethics is above all else a discipline that serves to promote and protect the person. In this context, we feel it is entirely appropriate for the Council to operate under the aegis of Health and Welfare Canada. The powers and duties assigned to the Department by Parliament are general in nature and include important tasks relating to the promotion and

improvement of health, welfare and social protection. In addition, the Department has a responsibility to cooperate with the provinces in the achievement of the national objectives shared by all those involved in developing and applying policies respecting the preservation and promotion of health.[122]

The next step is to determine the strength of the Council's ties with the Department. Since it has been established that biomedical ethics is not the exclusive domain of Health and Welfare Canada and that the Council should not produce standards or act as a preferred consultant for one party, the Council should be given considerable autonomy. Such autonomy would increase the Council's credibility and guarantee its scientific independence. Such an approach was taken in establishing a number of federal councils, as two categories of structural model may be identified in the various incorporating statutes. One encourages the formation of close ties with one of the departments active in the sector, while the other calls for much greater independence, placing the councils beyond the immediate reach of politics. An example of the first model is the National Council of Welfare, whose role is to advise the Minister of National Health and Welfare on issues he or she may refer to it for review. While the Council may take up issues on its own initiative, it is primarily an adviser to the Minister, who determines when the Council will meet.[123] An example of the second is the National Research Council, which is of course given terms of reference by the Governor in Council, but is also specifically vested with general and specific powers under the *National Research Council Act*. The role of the NRC is not to advise the Minister responsible, who instead acts as a link between the Council and Parliament.[124] Finally, the Economic Council of Canada has specific powers that it is required to exercise, but is first and foremost an advisory body to the Minister responsible, who may impose his or her priorities.[125]

Although there are no formal objections to the Minister responsible for the Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics being able to seek the Council's advice, we feel that the roles, functions and authority of the Council should be expressly established by the legislation under which it is created. In this way, its roles and the multidimensional aspect of its work could be set out. As the focal point for Canadian expertise in biomedical ethics, the Council should be able to define issues, determine their implications and set priorities. It must of course be accountable for its activities and approach to the Minister responsible, who is in turn accountable to Parliament, but this unavoidable requirement should not be used as a pretext for systematic control of the Council's opinions or orientations. Rather, it is a normal requirement of parliamentary control.

---

122. *Department of National Health and Welfare Act*, R.S.C. 1985, c. N-10, s. 4.

123. Ibid., ss. 9 and 10. A similar model may be found in the *Fitness and Amateur Sport Act*, R.S.C. 1985, c. F-25.

124. *National Research Council Act*, *supra*, note 108.

125. *Economic Council of Canada Act*, *supra*, note 115, ss. 9 and 10.

The legal status of the Council must be briefly discussed as well. Like all bodies whose main function is other than to serve a specific department, the Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics must have a corporate identity and the capacity normally associated with corporate bodies. It must be able to receive gifts and bequests and acquire property,[126] and for obvious tax reasons it might also be deemed to be a registered charity for the purposes of the *Income Tax Act*.[127]

The final issue to be addressed is the status of the Council in relation to the federal Crown. While this not the proper place to consider, even briefly, the notion of "agent of Her Majesty" and its effects,[128] the vast majority of federal councils are designated as such. Curiously, the Canada Council, whose terms of reference are similar to those of other councils, is not an agent of the federal Crown.[129] The question of why this is so cannot be answered and we must therefore resort to the realm of the symbolic: in order to reaffirm the notion of the autonomy and scientific independence of the Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics, it must be made clear that the Council is not an agent of Her Majesty and is therefore not accountable for its actions to the federal Crown.

Two comments should be made about the structure of the Council; they relate to its autonomy and independence. The fact that there are already organizations working on a national level in the area of biomedical ethics could lead to the conclusion that these could serve as an adequate host structure for the new Council. Such a solution must be rejected, as none of these organizations is devoted exclusively to biomedical ethics; they incorporate ethics with other concerns and will thus cooperate with the new Council. The individuality of these organizations must be preserved as well in order to ensure the development and dissemination of ethical thought. The notion of a partnership between the Canadian Council and the private sector must also be dismissed. The potential economic benefit of cost sharing would be offset by the potential risk of confusion between objectives, and this would cause irreparable damage to the Council's credibility. Nevertheless, some representation by these organizations is desirable, as stated earlier (*supra* at 41).

RECOMMENDATION

5. The Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics should be incorporated and should for administrative purposes report to Health and Welfare Canada.

---

126. See, for example, *Social Sciences and Humanities Research Council Act*, *supra*, note 108, ss. 17 and 18.

127. See, for example, *Standards Council of Canada Act*, *supra*, note 108, s. 18.

128. See Law Reform Commission of Canada, *The Legal Status of the Federal Administration*, Working Paper 40 (Ottawa: The Commission, 1985).

129. *Canada Council Act*, *supra*, note 115. Nor is the National Design Council (see *National Design Council Act*, *supra*, note 117).

3. Organization

The Council should be organized in such a manner as to ensure its effectiveness and the achievement of its objectives.

The president of the Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics should of course be chosen among its members. One or two members should also be designated to serve as vice-presidents or directors; in this regard, the title of vice-president appears to be more widely used than that of director. We have already discussed whether Council members should perform their duties full time. In our view, only a limited number of members should be required to work full time. Thus, the president might be the only member expected to be available full time and would be paid accordingly; this is a widely used model.[130] We believe, however, that it might be also desirable to set such a requirement for the vice-presidents, since it is extremely difficult for one person to hold several offices: half-time or third-time availability is difficult to reconcile with other professional activities.[131] Finally, provision should be made for compensation of those serving as Council members, and for the possibility of remuneration for specific assignments they may be given.

The question of terms of office brings with it the dilemma of continuity versus the need to renew the Council's expertise. Here again, practices used elsewhere can serve as a guide:[132] the term of office could be three years for members and five years for the president and vice-presidents. In all cases, the terms of office could be renewed only once. Further, the cycle of appointments should be arranged to ensure that no more than half the terms expire in a given year.

The location of the Council's headquarters, the number of meetings it should hold, its internal operations and other material aspects of its organization can be settled without it being necessary for us to examine them here, however briefly.

It should be noted, however, that in terms of internal organization, the Council should have the authority it needs to fulfil its responsibilities in an effective manner. It should, for example, be free to recruit staff, to hire experts, to establish committees to meet the various objectives of its mandate, and to set up ad hoc working groups to examine specific issues. The Council should submit an official annual report on its activities to the authority under which it operates. The Minister should be required to table the Council's annual report in Parliament. The Council's publications and activities should at all times be indicative of the status of its work.

---

130. See, for example, the *Social Sciences and Humanities Research Council Act*, *supra*, note 108, s. 7 and the *Medical Research Council Act*, *supra*, note 46, s. 7.

131. See the model used by the Economic Council of Canada, *Economic Council of Canada Act*, *supra*, note 115, s. 5.

132. See, the *Social Sciences and Humanities Research Council Act*, *supra*, note 108, s. 5 and the *Medical Research Council Act*, *supra*, note 46, s. 5.

The activities of the Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics should be publicly funded, since Council-generated revenue could not be expected to be sufficient in this respect. The normal rules for allocating public funds and monitoring the use of those funds should apply to the Council as they do to all other public bodies. This means that the Council would be subject to audit by the Auditor General. Apart from the technical aspects of public funding, the allocation of funds merits further comment. Since Parliament will decide whether to establish a Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics and to determine its specific objectives, Parliament must also decide which would be more suitable: including funds in the envelope of the department responsible[133] or allocating funds directly to the Council. The second option is the one most commonly used and seems preferable because it would contribute to the Council's independence.

RECOMMENDATION

6. The Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics should have the necessary powers to manage its internal affairs, in particular the power to set up committees, hire experts and recruit staff.

It is not our intention to attempt to evaluate here the operating cost of the Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics. The actual figures will depend on the type of organization chosen and on the human and other resources deemed necessary for the Council to fulfil its various responsibilities. Whatever the amount (and there is no reason to believe that it would be excessive, given the financial capabilities of the federal government and the normal rules for funding), the political decision to establish the Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics should not depend on economic requirements but rather on objectives concerning its social value. The data used in the calculations are not comparable, because a country's moral values clearly do not follow market rules.

Some will argue that, in these times of budgetary cuts, larger grants to existing organizations would enable them to carry out the role of the proposed Council. This argument is not convincing when one considers that these groups, despite their excellent work, represent very diverse interests, focusing on specific aspects of biomedical ethics and disseminating the products of their work. What is needed in the short and long term is nationwide reflection. The establishment of the Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics is an entirely warranted social investment, given the ethical benchmarks that will be established for the benefit of Canadian society as a whole.

RECOMMENDATION

7. The Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics should be funded separately from the Department under which it operates.

---

133. See the regulations governing the National Design Council, *National Design Council Act*, *supra*, note 117.

CONCLUSION

Canada's need for a national Advisory Council on Biomedical Ethics is clearly dictated, in our opinion, by an urgent requirement for coordination of and consistency in the country's scientific and ethical activities. In addition to coordinating these activities and providing a permanent resource for those seeking advice, the Council would help foster nationwide reflection (by bringing together different national viewpoints), disseminate the results of that reflection (by issuing non-binding opinions) and represent Canada in international scientific forums.

The exact structure of the Council remains to be determined, but some basic elements are already clear. First, it must have considerable independence and be recognized as having genuine scientific autonomy. Second, it must be multidisciplinary in its composition, without necessarily representing all tendencies and philosophies. A study of foreign organizations and Canadian bodies in other fields suggests that the number of Council members should be between 22 and 30.

The legislation creating the Council should specify the method of appointment and term of office of its members, its organization, its funding, the authority to which it is responsible, as well as its powers, infrastructure and national and international roles, along the lines discussed above. This legislation could be similar in nature to existing Canadian statutes enacted to establish councils in other areas, and to the French, Danish, and Australian models described earlier.

Very few countries have set up permanent national councils or committees with general terms of reference. By undertaking such an initiative, Canada would move to the forefront and take a prominent place in the field at both the national and international levels.

SUMMARY OF FINDINGS AND RECOMMENDATIONS

The authors find:

1. That there is, at present, great public concern about the new problems in biomedical ethics raised by modern medicine, biology and technology.
2. That clinical and research ethics committees have undergone considerable development in recent years.
3. That activities in the field of biomedical ethics in Canada are extremely diverse.
4. That while this diversity indicates increased interest in biomedical ethics, it presents some serious difficulties, including needless duplication of efforts, higher costs, disparities in the policies of hospitals and other institutions regarding important issues, and the lack of a truly national policy.
5. A few countries have set up national committees, and their experiences seem to have been very valuable.

The authors therefore make the following recommendations:

1. The Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics should be established.

2. The primary responsibilities of the Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics should be as follows:

(a) to ensure greater coordination of research and activities in biomedical ethics throughout the country;

(b) to make the results of Canadian and foreign research available to all who are interested;

(c) to provide advice to government and other public authorities on all matters relating to biomedical ethics and, in particular, to issue non-binding public opinions on problems of current interest;

(d) to act as a national biomedical-ethics think tank;

(e) to provide information both to other organizations with similar goals and to the general public, to make Canadians more aware of major contemporary issues;

(f) to establish contacts with international bodies and organizations in other countries concerned with biomedical ethics;

(g) to present Canada's position on major problems in biomedical ethics to the international community;

(h) in seeking to attain these objectives, to work in direct and close cooperation with existing organizations.

3. The Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics should be composed of between 22 and 30 members and should represent some of the Canadian groups and organizations involved in the field of biomedical ethics, without necessarily representing the interests of all of them.

4. The members of the Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics should be appointed by the Governor General in Council and selected for their expertise, independence, open-mindedness and originality; they should come from various professional backgrounds and have different types of training, so that the multidisciplinary and interdisciplinary nature of the Council will be assured; in particular, physicians, surgeons, nurses, research scientists, ethicists, philosophers, theologians, psychologists, medical administrators, and members of the legal profession should be included.

5. The Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics should be incorporated and should for administrative purposes report to Health and Welfare Canada.

6. The Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics should have the necessary powers to manage its internal affairs, in particular the power to set up committees, hire experts and recruit staff.

7. The Canadian Advisory Council on Biomedical Ethics should be funded separately from the Department under which it operates.

BIBLIOGRAPHY

I. Legislation

(i) Canada

Canada Council Act, R.S.C. 1985, c. C-2.
Canada Employment and Immigration Advisory Council Act, R.S.C. 1985, c. C-4.
Department of National Health and Welfare Act, R.S.C. 1985, c. N-10.
Economic Council of Canada Act, R.S.C. 1985, c. E-1.
Fisheries and Oceans Research Advisory Council Act, R.S.C. 1985, c. F-16.
Fitness and Amateur Sport Act, R.S.C. 1985, c. F-25.
Law Reform Commission Act, R.S.C. 1985, c. L-7.
Medical Research Council Act, R.S.C. 1985, c. M-4.
National Design Council Act, R.S.C. 1985, c. N-6.
National Research Council Act, R.S.C. 1985, c. N-15.
Science Council of Canada Act, R.S.C. 1985, c. S-5.
Social Sciences and Humanities Research Council Act, R.S.C. 1985, c. S-12.
Standards Council of Canada Act, R.S.C. 1985, c. S-16.

(ii) Other countries

An Act Creating a Permanent Commission to Study Legal and Ethical Problems in the Delivery of Health Care, and Making an Appropriation, Pub. L. 1985, chapter 363, New Jersey.
Décret n° 83-132 du 23 février 1983 portant création d'un Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.
Health Research Extension Act of 1985, November 20, 1985, Pub. L. 99-158, 42 U.S.C.
United States, Department of Health, Education and Welfare, 45 C.F.R. 46 (1974).

II. Case Law

Bowen v. *American Hospital Association*, 476 US 610 (1986), 90 L Ed. 2d 584
Couture-Jacquet v. *Montreal Children's Hospital* (1986), 28 D.L.R. (4th) 22 (Que. C.A.).
E. (Mrs.) v. *Eve*, [1986] 2 S.C.R. 388.
Goyette (in re) : Centre de services sociaux du Montréal métropolitain, [1983] C.S. 429.
In re B., [1988] 1 A.C. 199 (H. L.).
In re Infant Doe, No. GU 8204-004A (Circuit Court, Monroe County, Indiana, 12 April 1982).
In re Quinlan, 70 N.J. 10, 355 A.2d 647 (1976).
R. v. *Morgentaler*, [1988] 1 S.C.R. 30.

Re S.D. (1983), 42 B.C.L.R. 153 (P.C.); (1983) 42 B.C.L.R. 173 (S.C.).
Tremblay v. *Daigle*, [1989] 2 S.C.R. 530.
Weiss v. *Solomon*, [1989] R.J.Q. 731 (S.C.).

III. Books and Articles

(i) Monographs and reports

Alberta, Institute of Law Research and Reform, *Competence and Human Reproduction*, Report 52, Edmonton: The Institute, 1989.

Ambroselli, C. et al., *Comités d'éthique à travers le monde: recherches en cours 1986*, Paris: Éditions Tierce Médecine/INSERM, 1987.

Beauchamp, T.L. and J.F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, 2d ed., New York: Oxford University Press, 1983.

Canadian Bar Association, *Report of the Special Task Force Committee on Reproductive Technology of the British Columbia Branch*, 1989.

Canadian Federation for the Humanities, *Towards a Canadian Research Strategy for Applied Ethics*, Ottawa: The Federation, 1989.

Catholic Health Association of Canada, *Medico-Moral Guide*, Ottawa: The Association, 1970.

Conseil d'État, *Sciences de la vie: de l'éthique au droit*, 2d ed., Paris: La Documentation française, 1988.

Cranford, R.E. and A.E. Doudera, eds., *Institutional Ethics Committees and Health Care Decision Making*, Ann Arbor, Mich.: Health Administration Press, 1984.

Danish Council of Ethics, *The Danish Council of Ethics First Annual Report, 1988*, Copenhagen: DCE, 1989.

Friedman, E., ed., *Making Choices: Ethics Issues for Health Care Professionals*, Chicago: American Hospital Pub., 1986.

Giudicelli, A., Les bioéthiques en France: la nécessité de légiférer sur les comités locaux, unpublished, September 1989.

Hosford, B., *Bioethics Committees: The Health Care Provider's Guide*, Rockville, Md.: Aspen Systems, 1986.

Law Reform Commission of Canada, *Biomedical Experimentation Involving Human Subjects*, Working Paper 61, Ottawa: The Commission, 1989.

———, *The Legal Status of the Federal Administration*, Working Paper 40, Ottawa: The Commission, 1985.

Law Reform Commission of Saskatchewan, *Tentative Proposals for a Definition of Death Act: Report to the Attorney General*, Saskatoon: The Commission, 1980.

———, *Proposals for a Human Artificial Insemination Act: Report to the Minister of Justice*, Saskatoon: The Commission, 1987.

Levine, R., *Ethics and Regulation of Clinical Research*, 2d ed., Baltimore: Urban & Schwarzenberg, 1986 at 321-63.

Manitoba Law Reform Commission, *Report on a Statutory Definition of Death*, Report 16, Winnipeg: The Commmission, 1974.

———, *Report on the Human Tissue Act*, Report 66, Winnipeg: The Commission, 1986.

Medical Research Council of Canada, *Ethics in Human Experimentation*, Report 6, Ottawa: Supply and Services Canada, 1978.

———, *Guidelines on Research Involving Human Subjects*, 2d ed., Ottawa: Supply and Services Canada, 1987.

National Bioethics Consultative Committee, Terms of Reference, internal document, 1988.

National Health and Medical Research Council, *NHMRC Statement on Human Experimentation and Supplementary notes*, 1988.

———, *Embryo Donation by Uterine Flushing: Interim Report on Ethical Considerations*, Canberra: AGPS, 1985.

New South Wales Law Reform Commission, *Artificial Conception: Human Artificial Insemination*, Report 1, Sydney: The Commission, 1986.

———, *Artificial Conception: Surrogate Motherhood: Australian Public Opinion*, Sydney: The Commission, 1987.

———, *Artificial Conception: In Vitro Fertilization*, Discussion Paper 2, Sydney: The Commission, 1987.

Ontario Law Reform Commission, *Report on Human Artificial Reproduction and Related Matters*, Toronto: Ontario Ministry of the Attorney General, 1985.

Pappworth, M.H., *Human Guinea Pigs: Experimentation on Man*, London: Routledge & Kegan, 1967.

Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilisation and Embryology (Warnock Report), London: HMSO, 1984.

Report of the Committee on the Operation of the Abortion Law (Badgley Report), Ottawa: Supply and Services Canada, 1977.

Report of the Special Committee Appointed by the Queensland Government to Enquire into the Laws Relating to Artificial Insemination, In Vitro Fertilization and other Related Matters (Demack Report), Brisbane: Queensland Govt. Printer, 1984.

St-Arnaud, J. and L. Marcil-Lacoste, *L'éthique appliquée à l'Université de Montréal: inventaire des activités et des ressources*, University of Montreal, Office of the Vice-Rector, Teaching and Research, 1989.

Sherrard, H., *A Planning Proposal for Institutional Ethics Committees*, Ottawa: Canadian Hospital Association, 1986.

———, *Institutional Ethics Committees — Recommendations for Action*, Ottawa: Canadian Hospital Association, 1986.

South Australia Report on Artificial Insemination and Related Matters, 1984.

Tasmania, Committee to Investigate Artificial Conception and Related Matters, *Final Report*, Hobart: Tasmanian Govt. Printer, 1985.

Testart, J., *L'oeuf transparent* (coll. Champs), Paris: Flammarion, 1986.

United States, National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, Bethesda, Md.: The Commission, 1978.

———, *Report and Recommendations: Institutional Review Boards*, Washington, D.C.: Department of Health, Education and Welfare, 1978.

United States, President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: A Report on the Ethical, Medical, and Legal Issues in Treatment Decisions*, Washington, D.C.: The President's Commission, 1983.

Victoria, Committee to Consider the Social, Ethical and Legal Issues Arising from *In Vitro* Fertilization, *Report on Donor Gametes in In Vitro Fertilization*, 1983.

———, *Report on the Disposition of Embryos Produced by In Vitro Fertilization* (Waller Report), Melbourne: Victorian Govt. Printer, 1984.

Voluntary Licensing Authority, *The Fourth Report of the Voluntary Licensing Authority for Human In Vitro Fertilisation and Embryology 1989*, London: VLA, 1989.

Williams, J.R., *Biomedical Ethics in Canada*, Lewiston, N.Y.: Edwin Mellen, 1986.

(ii) Articles and collection of essays

Alberta Hospital Association, "Ethics Committee Recommended the Foothills Model" (1983) 22:8 *HospitAlta* 3.

Ambroselli, C., "Les Institutions en question" (1984) 266 *Après-demain* 5.

American Academy of Pediatrics, Infant Bioethics Task Force and Consultants, "Guidelines for Infant Bioethics Committees" (1984) 74:2 *Pediatrics* 306.

Annas, G.J., "*In re Quinlan*: Legal Comfort for Doctors" (1976) 6:3 *Hast. Cent. Rep.* 29.

Avard, D., G. Griener and J. Langstaff, "Hospital Ethics Committees: Survey Reveals Characteristics" (1985) 62 *Dimens. Health Serv.* 24.

Boggs, C.A., "Recognizing the Value of Hospital Ethics Committees: Time for a Judicial Reassessment" (1986) 18 *U. Tol. L. Rev.* 195.

Butalino, N., "Institutional Ethics Committees: An Overview" (1985) 5:4 *Occurrence*: Chicago Hospital Risk Pooling Program 1.

Canada, Office of the Prime Minister, Release (25 October 1989).

Chapman-Cliburn, G., "Hospital Trustees and Bioethics Policies" (1985) 11:2 *QRB* 66.

Charo, R.A., "Reproductive technologies and bioethics in the United States: looking back, looking ahead," in C. BYK, ed., *Artificial Procreation: The Present State of Ethics and Law* (Collection de médecine légale et de toxicologie médicale) Lyon: Éditions Alexandre Lacassagne, 1989, p. 249.

Cranford, R.E. and A.E. Doudera, "The Emergence of Institutional Ethics Committees" (1984) 12 *Law Med. Health Care* 13.

Cranford, R.E. and E.J. Allen, "The Implications and Applications of Institutional Ethics Committees" (1985) 70:6 *Bull. Am. Coll. Surg.* 19.

Curran, W.J., "New Ethical-Review Policy for Clinical Medical Research" (1981) 304 *NEJM* 952.

Dewdney, J., "Health Services in Australia" in M.W. Raffel, ed., *Comparative Health Systems: Descriptive Analyses of Fourteen National Health Systems*, University Park, Pa.: Pennsylvania State University Press, 1984 at 1.

Dickens, B., "Medicine and the Law — Withholding Paediatric Medical Care" (1984) 62 *Can. Bar Rev.* 196.

Doucet, H. "Ethics Committees: Protection for Patients" (1985) 9:5 *Hosp. Trustee* 27.

"Ethics Committees Double Since '83: Survey" (1985) 59:21 *Hospitals* 60.

"Ethics Committees Here to Stay?" (1986) 134:4 *CMAJ* 412.

"Ethics Committees: How Are They Doing?" (1986) 16:3 *Hast. Cent. Rep.* 9.

Fagot-Largeault, A., "Les liens des comités locaux avec le Comité consultatif national d'éthique" (1986), 6 *Lettre d'information du CCNÉ* 2.

Fleischman, A.R. and T.H. Murray, "Ethics Committees for Infants Doe?" (1983) 13:6 *Hast. Cent. Rep.* 5.

Fost, N. and R.E. Cranford, "Hospital Ethics Committees: Administrative Aspects" (1985) 253:18 *JAMA* 2687.

Freedman, B., "Fetal Tissue Transplantation: Politics, Not Policy" (1989) 141:12 *CMAJ* 1230.

———, "One Philosopher's Experience on an Ethics Committee" (1981) 11:2 *Hast. Cent. Rep.* 20.

Furlong, R.M., "The Social Worker's Role on the Institutional Ethics Committee" (1986) 11:4 *Soc. W. Health Care* 93.

Grabert, G. "One Philosopher's History in His Work with Hospital Ethics Committees" (1984) 3 *Bioethics Reporter* 956.

Gray, B.H., "The Functions of Human Subjects Review Committees" (1977) 134:8 *Am. J. Psychiatry* 907.

Gross, J., "What Medical Care the Poor Can Have: Lists are Drawn Up" *The New York Times* (27 March 1989) at 1 and B-14.

Gutteridge, F. et al., "The Structure and Functioning of Ethical Review Committees" (1982) 16:20 *Soc. Sci. Med.* 1791.

Howard-Jones, N., "Expérimentation humaine et déontologie : une interprétation historique" (1982) 4 *Cahiers de bioéthique* 39.

Kapp, M.B., "The Attorney's Role as Institutional Ethics Committee Member" (1987) 61 *Fla. B. J.* 19.

Keenan, C., "Ethics Committees: Trend for Troubling Times" (1983) 12:6 *Hosp. Med. Staf.* 2.

Langlois, A., "Les comités d'éthique: situation canadienne, débat français" (1986) 2:9 *Médecine/ Sciences* 489.

———, "Les comités d'éthique locaux" (1988) 368:2 *Études* 177.

Le Bris, S., *L'enseignement, la recherche et la pratique de la bioéthique*, Report, Council of Europe, December 1989.

Levine, C., "Questions and (Some Very Tentative) Answers About Hospital Ethics Committees" (1984) 14:3 *Hast. Cent. Rep.* 9.

"Hospital Ethics Committees: Questions and Answers" (1986) 10:6 *Hosp. Trustee* 9.

Lo, B., "Behind Closed Doors: Promises and Pitfalls of Ethics Committees" (1987) 317:1 *NEJM* 46.

Lowy, F.H., "Fetal Tissue Transplantation: Time for a Canadian Policy" (1989) 141:12 *CMAJ* 1227.

McCormick, R.A., "Ethics Committees: Promise or Peril?" (1984) 12 *Law Med. Health Care* 150.

National Bioethics Consultative Committee (1989) 1:1 *NBCC Newsletter* 10.

Petricciani, J., "An Overview of FDA, IRBs and Regulations" (1981) 3:10 *IRB: A Review of Human Subjects Research* 1.

Rivet, M., "Les nouvelles technologies de reproduction: les limites de la loi" in G.-A. Beaudoin, ed., *Vues canadiennes et européennes des droits et libertés*, Proceedings of Journées Strasbourgeoises 1988, Cowansville, Que.: Éditions Yvon Blais, 1989 at 443.

Robertson, J.A., "Ethics Committees in Hospitals: Alternative Structures and Responsibilities" (1984) 10:1 *QRB* 6.

Rosner, F., "Hospital Medical Ethics Committees: A Review of their Development" (1985) 253:18 *JAMA* 2693.

Shone, M., "Mental Health — Sterilization of Mentally Retarded Persons — *Parens Patriae* Power: *Re Eve*" (1987) 66 *Can. Bar Rev.* 635.

Veatch, R.M., "Hospital Ethics Committee: Is There a Role?" (1977) 7:3 *Hast. Cent. Rep.* 22.

Weir, R.F., "Pediatric Ethics Committees: Ethical Advisers or Legal Watchdogs?" (1987) 15:3 *Law Med. Health Care* 99.

Williams, J.R., "Commissions and Biomedical Ethics: The Canadian Experience" (1989) 14:4 *Journal of Medicine and Philosophy* 425.

Youngner, S.J. et al., "Patients' Attitudes Toward Hospital Ethics Committees" (1984) 12 *Law Med. Health Care* 21.

———, "A National Survey of Hospital Ethics Committees" (1983) 11 *Crit. Care Med.* 902.

Commission de réforme du droit du Canada
Law Reform Commission of Canada

pour un conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale

SÉRIE PROTECTION DE LA VIE

DOCUMENT D'ÉTUDE

Canada

POUR UN CONSEIL CONSULTATIF CANADIEN D'ÉTHIQUE BIOMÉDICALE

Série protection de la vie

POUR UN CONSEIL CONSULTATIF CANADIEN D'ÉTHIQUE BIOMÉDICALE

Série protection de la vie

Document d'étude préparé à l'intention de la

Commission de réforme du droit du Canada

par

M. le juge Jean-Louis Baudouin*, C.A. (Qc)

M^e Monique Ouellette, *LL.L.*, *D.E.S.*, professeur titulaire, Faculté de droit, Université de Montréal

M^e Patrick A. Molinari, *LL.L.*, *LL.M.*, professeur titulaire et vice-doyen à la recherche et aux études supérieures, Faculté de droit, Université de Montréal**

Avec la collaboration des membres de la Section de recherche sur la protection de la vie

M^me la juge Michèle Rivet, C.Q., commissaire

M^e Burleigh Trevor-Deutsch, *M.Sc.*, *Ph.D.*, *LL.B.*, coordonnateur

M^e Derek J. Jones, *J.D.*, recherchiste

M. Jean-François Brault, *LL.L.*, *D.M.A.*, stagiaire

---

* M. le juge Baudouin était professeur titulaire à la Faculté de droit de l'Université de Montréal lorsque ce document a été écrit.

** Les auteurs principaux du document ont bénéficié des services de Martyne Isabelle Forest, candidate au doctorat en droit, et de M^e Stéphane Tremblay, avocat, qu'ils tiennent à remercier.

Données de catalogage avant publication (Canada)

Baudouin, Jean-Louis, 1938-

Pour un conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale : document d'étude

(Série protection de la vie)
(Document d'étude)
Texte en français et en anglais.
Titre de la p. de t. addit. : Toward a Canadian advisory council on biomedical ethics.
Comprend des références bibliogr.
ISBN 0-662-57830-9
N° de cat. MAS J32-3/43

1. Éthique médicale — Canada. 2. Bioéthique — Canada. I. Ouellette, Monique, 1940- . II. Molinari, Patrick A. III. Rivet, Michèle, 1941- . IV. Commission de réforme du droit du Canada. V. Coll. : Série protection de la vie. VI. Coll. : Document d'étude (Commission de réforme du droit du Canada). VII. Titre.

B724.B32 1990 174.'2 C90-098716-2F

On peut obtenir ce document gratuitement en écrivant à :

Commission de réforme du droit du Canada
130, rue Albert, 7e étage
Ottawa, Canada
K1A 0L6

ou

Bureau 310
Place du Canada
Montréal (Québec)
H3B 2N2

© Commission de réforme du droit du Canada 1990
N° de catalogue J32-3/43
ISBN 0-662-57830-9

AVANT-PROPOS

L'idée d'un Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale jouissant d'une indépendance scientifique complète est relativement nouvelle. Elle correspond à l'évolution internationale, comme on a pu le constater en France, au Danemark et en Australie ; elle répond aussi à un besoin évident au Canada.

Au cours des deux dernières années et demi, les auteurs ont précisé leur pensée et révisé leurs recommandations à la faveur des rencontres informelles qu'ils ont tenues pendant la rédaction de leur travail.

Pour sa part, la Section de recherche sur la protection de la vie de la Commission de réforme du droit du Canada a consulté officiellement et officieusement ; l'avis du groupe consultatif permanent d'experts en droit de la santé auprès de la Commission n'a cependant pas été officiellement sollicité, puisque ce groupe n'a été formé que postérieurement aux consultations pour ce document. Parmi les personnes avec qui nous avons plus spécialement discuté, mentionnons, entre autres :

M[e] Édith Deleury, professeure titulaire, Faculté de droit, Université Laval, Québec, (Québec)

M. Guy Durand, professeur titulaire, Faculté de théologie, Université de Montréal, Montréal (Québec)

M. Glenn Griener, directeur adjoint, Joint Faculties Bioethics Project, université de l'Alberta, Edmonton (Alberta)

M. Edward W. Keyserlingk*, professeur adjoint, Centre de Médecine, d'Éthique et de Droit de l'Université McGill, Montréal (Québec)

M[me] Abbyann Lynch, directrice, Westminster Institute for Ethics and Human Values, London (Ontario)

M[e] Suzanne Nootens, professeure titulaire, Faculté de droit, Université de Sherbrooke, Sherbrooke (Québec)

Dr. Arthur Schafer, directeur, Center for Professional and Applied Ethics, université du Manitoba, Winnipeg (Manitoba)

---

* M. Keyserlingk était président de la Société canadienne de bioéthique au moment des consultations.

Dr. John Watts, directeur, Obstetrical Nurseries/Pediatrics, McMaster University Medical Center, Hamilton (Ontario) et président du Canadian Pediatric Society Bioethics Committee

Dr. John R. Williams, Principal Research Associate, Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal, Montréal (Québec)

Nous tenons aussi à remercier M. Frits W. Hondius, directeur adjoint des Affaires juridiques du Conseil de l'Europe, ainsi que des membres du CAHBI (Comité ad hoc d'experts sur les progrès des sciences biomédicales) pour leurs commentaires.

Mais la discussion doit continuer plus largement encore et l'idée fera plus complètement son chemin. . . C'est l'objectif que nous poursuivons avec la publication de ce document.

Michèle Rivet, Commissaire

Table des matières

AVANT-PROPOS v

INTRODUCTION 1

CHAPITRE PREMIER : Le développement de l'éthique biomédicale : l'état de la question 5

I. Les comités d'éthique 6
A. Les comités d'éthique clinique 6
1. Les origines 6
2. Les objectifs 8
3. Le fonctionnement 10
B. Les comités d'éthique de recherche 12
1. Les origines 12
2. Les objectifs 16
3. Le fonctionnement 16

II. Les autres activités 18
A. Le Canada 18
B. Les autres pays 21

CHAPITRE DEUX : La réforme 29

I. L'expérience des comités nationaux étrangers 29
A. La France 29
B. Le Danemark 31
C. L'Australie 33

II. Le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale 35
A. Les rôles du Conseil 36
1. Le rôle de coordination, d'information, et d'animation 37
a) La coordination 37
b) L'information 38
c) L'animation 38
2. Le rôle de consultation et de réflexion 39
a) La consultation 39
b) La réflexion 41
3. Le rôle de représentation 42
4. Sommaire des rôles du Conseil 42

B. La composition, la structure et l'organisation du Conseil 44
1. La composition 44
2. La structure 48
3. L'organisation 51

CONCLUSION 54

SOMMAIRE DES CONSTATATIONS ET DES RECOMMANDATIONS 55

BIBLIOGRAPHIE 57

INTRODUCTION

Les progrès de la médecine, de la biologie et de la technologie scientifique et médicale modernes n'ont pas seulement ouvert la voie à de nouvelles perspectives scientifiques. Ils ont aussi profondément changé, d'une part, la pratique de la médecine et, d'autre part, les attitudes sociales à l'égard de certains problèmes touchant la santé.

Ainsi, pour prendre l'exemple peut-être le plus frappant, la technologie médicale permet désormais de prolonger la vie humaine au-delà de ce qui était même concevable il y a à peine vingt ans. Ce progrès a toutefois un prix puisque, parfois, la prolongation artificielle de la vie équivaut en réalité à faire durer l'agonie. De même, grâce à la néonatologie, il est désormais possible de sauver des enfants très prématurés. Là encore, ce progrès scientifique incontestable se fait aux dépens de certaines autres valeurs, puisque ce genre d'intervention peut entraîner pour l'enfant des souffrances et la perspective d'une qualité de vie fort réduite, et, pour les parents, un fardeau émotif et financier parfois lourd à supporter.

Dans le domaine de la recherche scientifique, ce sont des problèmes différents qui se posent. La médecine moderne est avant tout expérimentale. C'est grâce aux essais sur l'être humain que les techniques médicales et la pharmacopée progressent. Et pour nécessaires qu'ils soient, ces essais ne peuvent évidemment se faire aux mépris des valeurs fondamentales de notre société, notamment le respect de la vie, de la santé et de l'intégrité de la personne. Tracer les limites de l'acceptable et de l'inacceptable est donc, là encore, un défi que notre ère moderne pose à la médecine et, à travers elle, à la société tout entière.

Le droit, pour sa part, n'a pas suivi cette évolution. On ne saurait pourtant affirmer qu'il s'agit là d'une faiblesse de la science juridique, ou d'un fossé qu'elle a malencontreusement laissé se creuser. Le droit, en effet, n'a pas pour mission de réglementer dans ses moindres détails la pratique de la médecine ou l'exercice des activités scientifiques. Il n'est là que pour baliser et structurer les services médicaux et s'assurer d'une façon générale que la médecine s'exerce à l'intérieur des frontières fixées par la société.

Pendant très longtemps, face aux décisions quotidiennes, les médecins et le personnel hospitalier se sont essentiellement fiés à leur propre jugement clinique. La situation a cependant changé pour de multiples raisons.

En premier lieu figure la complexification du processus de décision lui-même. Les moyens techniques de la médecine moderne font que les choix médicaux ne sont plus aussi simples qu'ils pouvaient l'être il y a vingt-cinq ou cinquante ans. À cette époque le médecin ne pouvait souvent que soulager son patient en attendant l'issue inévitable

de sa maladie. Aujourd'hui, la médecine offre des traitements énergiques qui permettraient au même patient d'espérer la stabilisation de sa maladie. On peut, en l'absence de fonctions respiratoires autonomes, le maintenir en vie grâce au respirateur. Vient cependant un moment où une décision doit être prise et cette décision est d'autant plus difficile que le processus de traitement ou de maintien de la vie artificielle pourrait en théorie être continué sinon perpétuellement, du moins pendant un certain temps. En ce qui concerne le nouveau-né malformé, pour la survie duquel la médecine était naguère impuissante, l'équipe médicale peut désormais réparer certaines erreurs de la nature, mais à un coût humain souvent important. La décision d'appliquer un traitement ou de s'en abstenir est d'autant plus complexe qu'une intervention est effectivement possible, mais que ses effets ou ses conséquences risquent d'être néfastes.

La situation se complique encore lorsque interviennent les facteurs économiques. Les coûts astronomiques des soins de santé et les ressources limitées constituent une réalité avec laquelle l'équipe médicale doit composer dans les décisions qu'elle prend.

D'autre part, les décisions et les actes médicaux font l'objet d'un contrôle de plus en plus rigoureux de la part du public et du droit. Pour s'en convaincre, on n'à qu'à penser au nombre d'instances judiciaires récentes (autres que celles touchant la responsabilité civile), dans lesquelles le bien-fondé de certaines décisions à caractère médical a été mis en doute. On mentionnera les affaires *Eve*[1], sur la stérilisation d'une femme atteinte de déficience mentale, *Dawson*[2] et *Goyette*[3], sur le refus de parents de

---

1. *E. (M^me^)* c. *Eve*, [1986] 2 R.C.S. 388. La Cour suprême du Canada a jugé que la compétence *parens patriae* ne devait être exercée que dans l'intérêt de la personne atteinte de déficience mentale et dans la mesure nécessaire à sa protection. La Cour a exprimé l'avis que la stérilisation ne devrait jamais être autorisée à des fins non thérapeutiques en vertu de la compétence *parens patriae*. En l'espèce, M^me^ E. avait demandé l'autorisation de consentir à la stérilisation de sa fille Eve, atteinte de déficience mentale, au motif que si celle-ci tombait enceinte, elle se verrait forcée d'assumer la responsabilité de l'enfant. Or, selon la Cour, aucun élément de preuve n'indiquait que l'absence d'intervention aurait un effet préjudiciable sur la santé physique ou mentale d'Eve. Jugement commenté par M. SHONE, « Mental Health — Sterilization of Mentally Retarded Persons — *Parens Patriae* Power: *Re Eve* » (1987), 66 *R. du B. can.* 635. Pour une critique de ce jugement dans une affaire portant sur des faits similaires en droit anglais, voir l'arrêt *In re B.*, [1988] 1 A.C. 199. S'appuyant sur le fait qu'il était dangereux pour la santé de B. de devenir enceinte et qu'elle était incapable de comprendre le lien entre le coït et la naissance, la Chambre des lords a jugé que la stérilisation était dans le meilleur intérêt de B. Voir les pages 203-205 et 211-212 du jugement.

2. *Re S.D.* (1983), 42 B.C.L.R. 153 (C.P.) ; (1983) 42 B.C.L.R. 173 (C.S.). La Cour suprême de la Colombie-Britannique a ordonné que l'on procède à l'intervention chirurgicale jugée nécessaire à la survie d'un garçon de six ans atteint de déficience mentale et physique grave depuis sa naissance. Les témoignages d'experts ont révélé une possibilité réelle que l'enfant survive à l'opération. Les parents de l'enfant avaient refusé de consentir à l'intervention chirurgicale au motif que celui-ci devait pouvoir « mourir en paix ». Décision commentée par B. DICKENS, « Medicine and the Law — Withholding Paediatric Medical Care » (1984), 62 *R. du B. can.* 196.

3. *Goyette (in re) : Centre de services sociaux du Montréal métropolitain*, [1983] C.S. 429. La Cour supérieure du Québec a autorisé les soins médicaux requis pour la survie d'une enfant aux motifs, entre autres, que « dans l'évaluation des avantages et inconvénients des décisions possibles, le droit à la vie, même comme personne handicapée l'emporte sur les inconvénients à cette personne et à ses parents ainsi que sur les coûts sociaux », et que « le risque couru n'est pas disproportionné au bénéfice escompté » (p. 437). Il s'agissait d'une enfant de vingt-six mois, atteinte du syndrome de Down (mongolisme) et placée en famille d'accueil depuis sa naissance. Les parents avaient refusé de consentir à l'opération à cause de la qualité de vie qu'aurait l'enfant par la suite.

consentir à une intervention chirurgicale sur leur enfant, et *Daigle*[4], sur le droit du père présumé d'empêcher l'avortement de la mère.

On constate d'ailleurs à cet égard une nette tendance de la part de certains milieux scientifiques à demander l'intervention du droit sous une forme législative ou réglementaire. Cet appel est parfois illusoire puisque le droit n'a pas pour vocation de faire disparaître les problèmes sociaux, mais bien d'encadrer les comportements jugés acceptables socialement. Il y a donc là pour la Commission de réforme du droit du Canada une raison évidente de s'intéresser au problème, puisqu'il met directement en jeu la question de l'opportunité d'une intervention législative dans le domaine des actes médicaux et scientifiques[5].

Il est tout à fait normal d'autre part que les médecins, face au caractère complexe du processus de prise de décision et à la plus grande transparence de celui-ci, réclament l'édification d'un système normatif propre à les guider et, en même temps, à les protéger. Ce sont précisément ces revendications qui ont présidé à l'évolution spectaculaire qu'ont connue récemment l'éthique biomédicale et ses normes[6]. Nous tenterons, dans le premier chapitre, de retracer sommairement cette évolution.

L'état de la question laisse toutefois songeur. Certes, on a pu constater, au Canada comme ailleurs, une véritable explosion en matière d'éthique biomédicale : multiplication des comités d'éthique, création de centres d'éthique biomédicale, projets d'enseignement et de recherche, développement frappant de la littérature et des publications, création de comités ad hoc pour répondre à des problèmes immédiats, et autres[7]. Cette évolution a malgré tout quelque chose d'anarchique, parce qu'elle est essentiellement tributaire des réponses ponctuelles et partielles apportées à des besoins

---

4. *Tremblay* c. *Daigle*, [1989] 2 R.C.S. 530. Dans cette affaire, la Cour suprême du Canada a cassé une injonction interlocutoire qui avait été accordée par la Cour supérieure puis la Cour d'appel du Québec au père présumé, M. Tremblay, et qui interdisait à la mère, M^me^ Daigle, de se faire avorter. Essentiellement, l'injonction a été annulée parce que les droits substantiels invoqués pour l'appuyer, soient les droits du fœtus et ceux du père en puissance, n'existent pas en vertu du *Code civil du Bas-Canada* et de la *Charte des droits et libertés de la personne* du Québec. Par suite de la détérioration de sa relation avec M. Tremblay, M^me^ Daigle, enceinte de quatre mois, avait quitté M. Tremblay et pris des dispositions en vue d'obtenir un avortement.

5. En effet, la Commission de réforme du droit du Canada s'intéresse depuis 1976 aux défis que posent au droit les progrès de la technologie et de la médecine modernes. À titre d'exemple, la Commission a publié des rapports intitulés *Les critères de détermination de la mort*, n° 15, 1981 ; *Euthanasie, aide au suicide et interruption de traitement*, n° 20, 1983 ; *Quelques aspects du traitement médical et le droit pénal*, n° 28, 1986 ainsi que des documents d'étude tels que : E.W. KEYSERLINK, *Le caractère sacré de la vie ou la qualité de la vie*, 1979 ; M.A. SOMERVILLE, *Le consentement à l'acte médical*, 1980 et un document de travail *L'expérimentation biomédicale sur l'être humain*, n° 61, 1989.

6. Il faut toutefois comprendre que même si l'étude systématique de l'éthique biomédicale est un phénomène récent, philosophes et théologiens discutent de ces questions depuis longtemps : [TRADUCTION] « [. . .] bien que l'avènement d'une démarche systématique dans le domaine de l'éthique biomédicale soit relativement récent, bon nombre des questions qui se posent dans ce domaine d'application font l'objet de débats depuis des décennies, voire des siècles. » T.L. BEAUCHAMP et J.F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, 2^e^ éd., New York, Oxford University Press, 1983, p. 9.

7. Voir le numéro spécial des *Cahiers Science, technologie et société* (1986, n° 11) : « Éthique et biologie », Paris, Éd. du C.N.R.S.

urgents[8]. On constate aussi une dispersion des efforts, dispersion tout à fait normale dans les circonstances, mais qui crée une hétérogénéité des normes en matière d'éthique biomédicale, laquelle est généralement souhaitable mais parfois dangereuse. Cela nous amènera, dans le second chapitre, à nous demander si l'heure n'est pas venue, sinon de mettre de l'ordre dans ce foisonnement, du moins de chercher un moyen de mieux rationaliser ces efforts à l'avenir pour en augmenter l'efficacité et la rentabilité, et en assurer le développement harmonieux.

Avant de poursuivre, cependant, une remarque s'impose quant à la terminologie à utiliser. Le champ d'étude qui nous intéresse est celui des problèmes éthiques qui émanent de la recherche en biologie et en médecine, et de l'application de la technologie scientifique et médicale aux soins de santé. Convient-il d'utiliser le terme « bioéthique » ? Ne doit-on pas plutôt lui préférer l'expression « éthique biomédicale » ? À notre avis, le terme « bioéthique » pourrait induire en erreur puisqu'il ne s'agit pas ici d'une discipline indépendante mais de l'application de principes éthiques généraux à un domaine de l'activité humaine[9]. D'autre part, sur le plan sémantique, l'expression « éthique biomédicale » nous apparaît plus juste en ce qu'elle évoque à la fois la biologie et la médecine, alors que le sens donné au mot « bioéthique » est plus restreint et varie sensiblement d'un dictionnaire à l'autre[10]. Nous retiendrons donc le terme « éthique biomédicale ».

---

8. Ainsi, des groupes réunissant des personnes intéressées par l'éthique biomédicale se créent constamment. Voir J.R. WILLIAMS, *Biomedical Ethics in Canada*, Lewiston (N.Y.), Edwin Mellen, 1986. Nous n'en voulons pour exemple que les sociétés de médecine et de droit constituées dans plusieurs provinces canadiennes : la *Medical Legal Society of British Columbia*, *l'Edmonton Medico-legal Society*, la *Medico-legal Society of Saskatoon*, la *Manitoba Medico-legal Society*, la *Medical-legal Society of Ottawa-Carleton*, la *Medico-legal Society of Toronto*, la *Hamilton Medical-Legal Society*, la toute nouvellement formée Société de médecine et du droit du Québec, et la *Nova Scotia Medical Legal Society*. On notera également la création de divisions « droit de la santé » à l'Association du Barreau canadien au niveau national et dans plusieurs provinces.

9. Cet avis est partagé entre autres par BEAUCHAMP et CHILDRESS, *op. cit.*, note 6, p. 6.

10. L'édition 1988 du *Petit Robert 1 : Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*, donne comme définition de « bioéthique », « Éthique médicale », et indique que ce mot a été introduit en 1982. L'adjectif « biomédical » y est défini comme suit : « Qui concerne à la fois la biologie et la médecine ». Le *Petit Larousse*, édition 1989, définit « bioéthique » comme l'« ensemble des problèmes posés par la responsabilité morale des médecins et des biologistes dans leurs recherches, dans les applications de celles-ci ». Sous « biomédical », le même dictionnaire écrit « qui participe à la fois de la biologie et de la médecine ». L'application de l'éthique à ces deux disciplines, tant sur le plan clinique que sur celui de la recherche, nous semble donc ressortir plus clairement de l'expression « éthique biomédicale ».

CHAPITRE PREMIER

Le développement de l'éthique biomédicale : l'état de la question

Il est presque impossible de rendre compte de l'ensemble du développement théorique et pratique de l'éthique biomédicale au Canada et à l'étranger pour deux raisons principales. En premier lieu, ce développement est tellement rapide que son analyse risque d'être déjà dépassée au moment même où elle est publiée. En second lieu, il manque à l'heure actuelle certaines données statistiques de base permettant d'apprécier celui-ci avec précision. Par exemple, on ne saurait dire avec certitude combien de centres hospitaliers au Canada sont dotés de comités d'éthique, comment ceux-ci fonctionnent — non seulement en théorie, mais aussi en pratique —, quelles sont leurs tâches et comment leurs décisions influencent le comportement médical. L'on ignore également si une distinction est faite entre les comités d'éthique clinique et les comités d'éthique de recherche.

Il est aussi difficile de connaître avec précision le nombre de groupes ou sociétés qui œuvrent dans le domaine de l'éthique biomédicale[11]. Quant aux enseignements dispensés dans les universités canadiennes, la situation est essentiellement mouvante[12].

Toutefois, un survol de la situation générale permet malgré tout de repérer certains secteurs où l'activité en éthique biomédicale a été particulièrement intense depuis quelques années. Nous nous attacherons donc successivement aux comités d'éthique clinique, aux comités d'éthique de recherche et aux organismes éducatifs, décisionnels ou de recherche qui, depuis un certain nombre d'années, ont marqué la réflexion en éthique biomédicale au Canada. Comme cependant le phénomène n'est pas strictement national, mais s'étend au monde entier, il nous a semblé utile de donner aussi un aperçu général de la situation dans d'autres pays.

---

11. Le lecteur consultera avec profit WILLIAMS, *op. cit.*, note 8. Cet ouvrage contient la plus récente compilation, ainsi qu'une analyse des organismes, facultés universitaires, groupes de recherche, etc. qui œuvrent dans le domaine de l'éthique biomédicale au Canada. L'auteur y explique entre autres la nécessité d'une approche interdisciplinaire en matière d'éthique biomédicale.

12. WILLIAMS, *op. cit.*, note 8. À titre d'exemple, l'Université de Montréal, à cause de l'importance croissante de la recherche en éthique appliquée et en prévision d'un colloque sur le sujet, vient de publier une étude de ses ressources et activités en la matière. Cette étude révèle que l'Université offre quarante-six cours traitant d'éthique appliquée, répartis dans dix facultés ou écoles. J. ST-ARNAUD et L. MARCIL-LACOSTE, *L'éthique appliquée à l'Université de Montréal : inventaire des activités et des ressources*, Université de Montréal, Vice-rectorat à l'enseignement et à la recherche, 1989.

I. Les comités d'éthique

Couramment employée, l'expression « comité d'éthique » est ambiguë parce qu'elle recouvre plusieurs réalités différentes. Dans son sens large, elle désigne tout groupe de personnes dont la tâche est essentiellement de porter un jugement éthique ou d'amorcer une réflexion collective du même type sur un problème biomédical[13].

Plus précisément, les comités d'éthique se divisent en deux grandes catégories, soit les comités d'éthique clinique et les comités d'éthique de recherche. Toutefois, cette classification ne saurait prendre en compte toute l'activité bioéthique. En effet, on inclut parfois dans ces catégories générales des comités ou commissions chargés soit de donner un avis ponctuel, soit d'éclairer une intervention de nature juridique ou législative. Enfin, plusieurs autres entités peuvent prendre des décisions qui ont elles aussi une résonnance éthique directe ou indirecte. On songe par exemple aux comités qui existaient jusqu'en 1988 pour la pratique de l'avortement[14] et à la multitude de comités créés au sein des centres hospitaliers à diverses fins. Pour prendre un exemple actuel, les comités chargés de la sélection des candidats à une greffe d'organe en centre hospitalier font, jusqu'à un certain degré, de l'éthique biomédicale.

Dans le présent document, toutefois, nous concentrerons nos observations sur les comités d'éthique clinique et les comités d'éthique de recherche parce qu'ils constituent une réalité plus facilement identifiable. Nous reconnaissons cependant qu'une importante réflexion se poursuit à l'intérieur des centres et groupes préoccupés par l'éthique biomédicale, de même que dans les universités au niveau de plusieurs facultés.

A. Les comités d'éthique clinique

1. Les origines

Il est difficile de retracer avec précision le moment où sont apparus les premiers comités d'éthique clinique[15]. On sait que dès les années 1950, au Canada et aux États-Unis, certaines instances hospitalières ont été chargées, de façon plus ou moins informelle, soit de prendre des décisions à caractère médical, soit d'éclairer ceux qui

---

13. R.E. Cranford et A.E. Doudera (dir.), *Institutional Ethics Committees and Health Care Decision Making*, Ann Arbor (Mich.), Health Administration Press, 1984. Cet ouvrage contient les travaux et les actes d'une conférence sur les comités d'éthique hospitaliers tenue à Washington (D.C.) en 1983 par l'*American Society of Law and Medicine*. Plusieurs participants y font état des problèmes liés à l'emploi du terme « ethics committees » et offrent leur définition de ce terme, notamment aux pages 6-7, 14-15 et 100.

14. Ces comités ont été déclarés inconstitutionnels par la Cour suprême du Canada dans l'affaire *R.* c. *Morgentaler*, [1988] 1 R.C.S. 30.

15. Pour une étude comparative, voir C. Ambroselli et autres, *Comités d'éthique à travers le monde : recherches en cours 1986*, Paris, Éditions Tierce Médecine/INSERM, 1987. Pour une analyse de l'évolution des procédures et des problèmes des comités d'éthique, voir la série de cinq articles intitulée « Ethics Committees: How Are They Doing? » (1986), 16:3 *Hast. Cent. Rep.* 9.

avaient à les prendre. C'est ainsi qu'au moment de la découverte de l'hémodialyse, il a bien fallu, devant la rareté des ressources, décider qui pouvait ou devait en bénéficier.

C'est au tournant des années 1960 et 1970 que remonte l'apparition des premiers comités d'éthique clinique. Au Canada, dès 1970, l'Association catholique canadienne de la santé recommande la création, dans les hôpitaux catholiques, de comités de morale médicale[16]. Cependant, c'est surtout depuis le début des années 1980 qu'on assiste, aux États-Unis comme au Canada, à la mise en place progressive de ces comités[17]. De nos jours, non seulement les hôpitaux eux-mêmes, mais aussi les diverses associations médicales canadiennes se montrent favorables à leur création[18].

Les auteurs s'accordent cependant à dire que sur le continent nord-américain et probablement dans le monde entier, c'est l'affaire *Quinlan*[19] qui a mis en mouvement le processus ayant abouti à la situation actuelle. On se souviendra de cette jeune femme américaine en état de coma et maintenue en vie au moyen d'un respirateur, dont les parents avaient demandé l'interruption de ces traitements extraordinaires. Saisie de la requête, la Cour suprême du New Jersey a émis l'opinion qu'un comité d'éthique hospitalier devrait contribuer à la prise de décision. Elle a nommé le père curateur à sa fille, mais en exigeant que toute décision concernant celle-ci soit prise aussi avec le consentement du médecin traitant et du comité d'éthique hospitalier. Ce fait peut être interprété comme un aveu du pouvoir judiciaire que la décision à prendre dans un tel cas n'est pas à strictement parler de nature juridique. Le jugement montre aussi que les tribunaux souhaitent une collectivisation du processus décisionnel et refusent de le faire reposer exclusivement sur le médecin traitant ou le représentant légal du malade.

À partir de cette époque, aux États-Unis comme au Canada, les tribunaux ont été appelés de plus en plus fréquemment à jouer le rôle d'arbitres des décisions médicales. À la demande du patient, de son représentant légal ou d'une association ayant un intérêt particulier, le tribunal se voyait mis en face d'un dilemme extrêmement lourd de conséquences pour le patient. On mentionnera, à titre d'illustration, les affaires *Dawson*[20] et *Goyette*[21] où, dans chaque cas, la décision de pratiquer ou non une

---

16. ASSOCIATION CATHOLIQUE CANADIENNE DE LA SANTÉ, *Guide de morale médicale*, Ottawa, L'Association, 1970.

17. A. LANGLOIS, « Les comités d'éthique : situation canadienne, débat français » (1986), 2:9 *Médecine/Sciences* 489 ; R.E. CRANFORD et A.E. DOUDERA, « The Emergence of Institutional Ethics Committees » (1984), 12 *Law Med. Health Care* 13 ; C. LEVINE, « Hospital Ethics Committees: Questions and Answers » (1986), 10:6 *Hosp. Trustee* 9.

18. ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU CANADA, *Recommandations du Conseil d'administration au sujet des comités d'éthique des hôpitaux*, Ottawa, L'Association, 1986 ; « Ethics Committees Here to Stay? » (1986), 134:4 *J.A.M.C.* 412, 413 ; ALBERTA HOSPITAL ASSOCIATION, « Ethics Committee Recommended the Foothills Model » (1983), 22:8 *HospitAlta* 3 ; ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU QUÉBEC, *Les comités d'éthique en centres hospitaliers : proposition de planification*, Montréal, L'Association, 1987.

19. *In Re Quinlan*, 70 N.J. 10, 355 A. 2d 647 (1976), autorisation de pourvoi (*certiorari*) rejetée, 429 U.S. 922. Jugement commenté par G.J. ANNAS, « *In re Quinlan*: Legal Comfort for Doctors » (1976), 6:3 *Hast. Cent. Rep.* 29.

20. *Re S.D.*, précité, note 2.

21. *Goyette (in re) : Centre de services sociaux du Montréal métropolitain*, précité, note 3.

intervention chirurgicale signifiait la survie ou la mort d'un enfant. Signalons en outre l'affaire *Couture-Jacquet*[22] où il fallait décider de l'administration d'un traitement de chimiothérapie à une enfant de trois ans.

La création de comités d'éthique clinique, sans constituer une réponse globale ou absolue à ce genre de problème, offrait toutefois pour le milieu hospitalier un élément de solution valable. Ces comités permettaient, en effet, de discuter du problème à plusieurs, dans une optique pluridisciplinaire. Ils pouvaient aussi, avec le médecin traitant et le ou les décideurs, parvenir à arrêter une décision tenant compte de tous les éléments pertinents. En matière de vie et de mort, ils permettaient enfin de répartir et de diluer la responsabilité morale d'une décision lourde de conséquences et ainsi d'atténuer la culpabilité attachée à celle-ci.

Il reste toutefois difficile de mesurer avec précision l'ampleur du phénomène. En effet, les statistiques américaines varient considérablement. Selon certaines, 64 % des hôpitaux américains se sont dotés de tels comités[23]. Pourtant, une étude menée en 1983 pour la Commission présidentielle américaine ramenait ce chiffre à 1 %[24] ! Au Canada, un sondage publié en 1985 laisse croire que seulement 18 % des hôpitaux canadiens d'au moins 300 lits ont mis sur pied de tels comités, contre 47.6 % pour ceux ayant plus de 700 lits ou une affiliation religieuse reconnue[25]. Pour ce qui est de l'Alberta Hospital Association, un sondage réalisé en 1983 auprès de 38 hôpitaux révèle un taux de 20 %[26]. Un fait reste cependant certain : le phénomène est en constante progression et commence à prendre de l'ampleur[27].

2. Les objectifs

L'apparition des comités d'éthique clinique n'est pas seulement due à la judiciarisation des décisions médicales. De nombreux autres facteurs entrent en ligne de compte : plus grand respect de l'autonomie décisionnelle du patient ; constatation

---

22. *Couture-Jacquet* c. *Montreal Children's Hospital*, [1986] R.J.Q. 1221 (C.A.). Dans cette affaire, la Cour d'appel du Québec a décidé de ne pas utiliser son pouvoir d'intervention à l'encontre de la décision de M^me^ Couture-Jacquet de refuser que l'hôpital entreprenne de nouveaux traitements de chimiothérapie sur sa fille de trois ans. La Cour a estimé que la décision de M^me^ Couture-Jacquet était justifiée et n'allait pas contre le meilleur intérêt de l'enfant.

23. « Ethics Committees Double Since '83: Survey » (1985), 59:21 *Hospitals* 60 ; voir S.J. YOUNGNER et autres, « A National Survey of Hospital Ethics Committees » (1983), 11 *Crit. Care Med.* 902.

24. UNITED STATES, PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: A Report on the Ethical, Medical, and Legal Issues in Treatment Decisions*, Washington (D.C.), La Commission, 1983, p. 443 et suiv. ; YOUNGNER et autres, *loc. cit.*, note 23, p. 903.

25. D. AVARD, G. GRIENER et J. LANGSTAFF, « Hospital Ethics Committees: Survey Reveals Characteristics » (1985), 62 *Dimens. Health Serv.* 24.

26. *Id.*, p. 24.

27. Plusieurs auteurs sont de cet avis : CRANFORD et DOUDERA, *loc. cit.*, note 17 ; LEVINE, *loc. cit.*, note 17 ; ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU CANADA, *op. cit.*, note 18 ; ALBERTA HOSPITAL ASSOCIATION, *loc. cit.*, note 18 ; ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU QUÉBEC, *op. cit.*, note 18 ; B. HOSFORD, *Bioethics Committees: The Health Care Provider's Guide*, Rockville (Md.), Aspen Systems, 1986, pp. 65-76.

du pluralisme des normes éthiques présidant à la prise des décisions médicales ; éparpillement des efforts et dilution des responsabilités en milieu hospitalier, etc. Cette multiplication des raisons qui motivent habituellement la création des comités rend parfois difficile la détermination des objectifs exacts qu'ils poursuivent et des fonctions qu'ils ont à remplir.

Une première remarque importante doit être faite : les comités d'éthique clinique n'ont jamais pour mission de prendre des décisions à la place des médecins ou des hôpitaux. Leur mission, sauf très rarissime exception, est donc essentiellement consultative et éducative. Leur rôle le plus important est d'aider le médecin et le personnel hospitalier à prendre des décisions, de les éclairer sur les enjeux, de les informer, de leur permettre de réfléchir davantage et de confronter leurs idées à celles des autres. Parfois, le comité rencontre aussi le patient ou la famille de celui-ci ; parfois, il s'en abstient complètement et ne dialogue qu'avec le corps médical au sens large du terme. Son premier rôle est donc consultatif, c'est-à-dire un rôle de conseil et de soutien à la décision médicale[28].

Son second rôle se situe par rapport à un objectif précis des établissements hospitaliers. Comme les décisions médicales individuelles sont susceptibles de variations infinies, il est certains domaines où un centre hospitalier peut souhaiter établir une politique d'ensemble. Ainsi, pour prendre un exemple connu, la sélection des éventuels récipiendaires d'une greffe d'organe ne saurait être laissée à l'initiative individuelle du médecin. Pour l'hôpital, comme pour les médecins, il est évidemment opportun d'élaborer une véritable politique en la matière, dont une partie reste strictement médicale (l'âge, l'état de santé, les conditions psychologiques du patient), une autre a une portée sociale (les ressources humaines du patient et de sa famille) et une autre enfin a une valeur éthique (comment choisir finalement entre deux dossiers identiques : par tirage au sort, par priorité d'inscription ?). Dans bien des hôpitaux, une partie importante du travail des comités d'éthique clinique a été précisément de mener une réflexion sur des problèmes et de proposer des modèles structurés de critères facilitant le processus décisionnel. C'est donc éclairer les décisions, non plus dans les cas individuels mais dans l'élaboration des politiques impliquant des choix éthiques.

Le troisième rôle des comités d'éthique clinique est un rôle éducatif du milieu au sens large du terme. Il existe une très grande variété de moyens pour remplir cette tâche[29]. Il peut s'agir de rencontres, de conférences, d'ateliers à l'intérieur de l'hôpital. Il peut s'agir aussi d'une révision systématique des pronostics médicaux ou d'études de cas menées dans un but d'enseignement, études en général rétrospectives. À long terme, on ne saurait minimiser l'importance de la fonction de sensibilisation du milieu aux règles d'éthique et aux processus de décision. Il est normalement prévisible que ce

---

28. R.A. McCormick, « Ethics Committees: Promise or Peril? » (1984), 12 *Law Med. Health Care* 150 ; G. Chapman-Cliburn, « Hospital Trustees and Bioethics Policies » (1985), 11:2 *Q.R.B.* 66 ; H. Doucet, « Ethics Committees: Protection for Patients » (1985), 9:5 *Hosp. Trustee* 27 ; B. Lo, « Behind Closed Doors: Promises and Pitfalls of Ethics Committees » (1987), 317:1 *N.E.J.M.* 46.

29. R.E. Cranford et E.J. Allen, « The Implications and Applications of Institutional Ethics Committees » (1985), 70:6 *Bull. Am. Coll. Surg.* 19.

Quatrièmement, enfin, les comités d'éthique clinique sont générateurs de normativité. Par la pratique de l'éthique, par leur rôle éducatif et par l'élaboration de politiques d'ensemble, ils créent de véritables normes. Celles-ci ne sont pas d'authentiques normes juridiques, mais ont une incontestable valeur intrinsèque et une influence directe sur les décisions et le processus décisionnel médicaux. À ce titre, elles intéressent évidemment le juriste, à qui il appartient de déterminer si elles sont conformes ou contraires au droit existant, d'une part, et, d'autre part, si à un certain moment elles peuvent être traduites en règles juridiques formelles.

B. Les comités d'éthique de recherche

1. Les origines

Historiquement, l'expérimentation scientifique sur l'être humain a été et demeure une condition essentielle de l'avancement de la médecine[38]. À la suite de la tragédie des expériences nazies durant la Seconde Guerre mondiale, de nombreux textes internationaux sont venus réglementer ce type d'expérimentation.

Le premier de ces textes, le *Code de Nuremberg*[39], a été rédigé en 1947, à la suite du procès des médecins nazis devant le tribunal international de Nuremberg. Il énonce dix conditions dont dépend la légalité de l'expérimentation sur les êtres humains, conditions généralement acceptées par la communauté médicale de l'époque[40] et portant essentiellement sur le consentement éclairé du sujet, la diminution des risques et la maximisation des avantages[41].

Un autre texte d'importance considérable, la *Déclaration d'Helsinki*[42], a été adopté en 1964 par l'Association médicale mondiale. Révisée en 1975 à Tokyo, puis en 1983 à Venise, il s'agit probablement du texte international le plus complet à l'heure actuelle sur la question. Il est intéressant de constater que, contrairement au *Code de*

---

38. N. HOWARD-JONES, « Expérimentation humaine et déontologie : une interprétation historique » (1982), 4 *Cahiers de bioéthique* 39 et M.H. PAPPWORTH, *Human Guinea Pigs: Experimentation on Man*, Londres, Routledge & Kegan, 1967.

39. Reproduit dans CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, *La déontologie de l'expérimentation chez l'humain*, Rapport n° 6, Ottawa, Approvisionnements et Services Canada, 1978, pp. 59-60.

40. Le *Code de Nuremberg* a cependant
> [É]té critiqué, principalement pour deux motifs. En premier lieu, il ne distingue pas entre les différents types d'expérimentation, laissant supposer qu'ils sont tous acceptables a priori. En second lieu, comme [il] exige la capacité légale du sujet, il semble interdire toute expérimentation sur les personnes incapables comme les enfants ou les aliénés, et exclure, dans ces cas, le consentement donné par un représentant légal. [COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *L'expérimentation biomédicale sur l'être humain*, *op. cit.*, note 5, p. 10.]

41. Pour une analyse du consentement éclairé et de la proportionnalité des risques en tant que conditions de l'expérimentation sur l'être humain, voir COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, Document de travail n° 61, *op. cit.*, note 5, pp. 25-39.

42. Le texte de la Déclaration est reproduit dans CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, *op. cit.*, note 39, pp. 61-64.

Nuremberg, la Déclaration admet l'expérimentation sur l'incapable à certaines conditions[43].

Dans ces deux textes — comme dans les autres, qu'il serait trop long d'exposer ici[44] —, il s'agit de la protection de l'intégrité humaine. Le respect de cette intégrité exige d'abord un contrôle du caractère véritablement scientifique de l'expérience. On ne saurait en effet procéder sur un être humain à une expérience biomédicale qui ne repose pas sur un protocole d'expérimentation ayant un fondement scientifique valide. De plus, comme l'expérimentation sur la personne humaine met en jeu des valeurs fondamentales et que certains sujets d'expérience (enfants, prisonniers, mourants, etc.) sont particulièrement vulnérables, il était normal qu'on songeât à accorder une protection non seulement au niveau des principes, mais aussi dans la réalité concrète.

Aux États-Unis, un premier énoncé du gouvernement fédéral est venu subordonner clairement l'octroi des fonds de recherche à l'approbation préalable du protocole d'expérimentation par un comité indépendant mis sur pied par le *Surgeon General of the United States Public Health Service*[45]. D'abord composé uniquement de scientifiques, ce comité a évolué de façon très sensible et relativement rapide puisque, dès 1966, les directives du gouvernement fédéral américain imposaient que le comité soit composé d'au moins cinq personnes dont l'une devait être capable d'apprécier le protocole de recherche en fonction de l'opinion de la collectivité[46]. Les *Institutional Review Boards* sont maintenant bien implantés et très répandus.

Le Conseil de recherches médicales du Canada a fait œuvre de pionnier en la matière[47]. Cet organisme a pour vocation principale de favoriser le développement de la recherche scientifique dans le domaine des sciences de la santé au Canada. Dès 1978, prenant appui sur l'expérience américaine et internationale, et donc sur les grands critères dégagés par le *Code de Nuremberg* et la *Déclaration d'Helsinki* en particulier, le Conseil publiait un ensemble de recommandations touchant la déontologie de la

---

43. *Id.*, p. 63 ; l'article I-11 de la Déclaration stipule :
> En cas d'incapacité légale et notamment s'il s'agit d'un mineur, le consentement devra être sollicité auprès du représentant légal, compte tenu des législations nationales. Au cas où une incapacité physique ou mentale rend impossible l'obtention d'un consentement éclairé, l'autorisation des proches parents responsables remplace, sous la même réserve, celle du sujet.

44. Il s'agit notamment de la *Déclaration de Genève* (1948), des *Directives internationales proposées pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains* (Manille, 1981), de l'article 7 du *Pacte international relatif aux droits civils et politiques* (ONU, 1966) et de l'article 3 de la *Convention européenne des droits de l'homme* (1955). Pour une étude plus détaillée, voir COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, Document de travail n° 61, *op. cit.*, note 5, pp. 9-13.

45. Pour un historique du développement de ces structures aux États-Unis, voir R. LEVINE, *Ethics and Regulation of Clinical Research*, 2e éd., Baltimore, Urban & Schwarzenberg, 1986, pp. 321-363.

46. *United States, Department of Health, Education and Welfare*, 45 C.F.R. 46 (1974). Voir J. PETRICCIANI, « An Overview of FDA, IRBs and Regulations » (1981), 3:10 *IRB: A Review of Human Subjects Research* 1.

47. Pour une critique des travaux du Conseil, voir J.R. WILLIAMS, « Commissions and Biomedical Ethics: the Canadian Experience » (1989), 14:4 *Journal of Medicine and Philosophy* 425, 430 et suiv. Voir la *Loi sur le Conseil de recherches médicales*, L.R.C. (1985), ch. M-4.

recherche[48]. Il s'agissait en fait d'un énoncé des règles auxquelles un chercheur désireux d'obtenir une subvention devait en principe se soumettre. Parmi celles-ci, on retrouve l'obligation de soumettre le protocole de recherche à un comité d'examen déontologique qui a pour mission d'apprécier celui-ci en fonction de normes sociales et éthiques. Ce comité est un comité local, donc placé sous la responsabilité directe de l'organisme auquel appartient le chercheur.

En 1987, à l'issue d'un travail s'échelonnant sur une période de quatre ans, le Conseil a publié une version révisée du texte de 1978[49]. Il est intéressant de comparer les deux documents et de noter l'accent que met le second sur la nécessité et l'importance du rôle joué par les comités d'éthique de recherche. La responsabilité de ces comités appartient toujours aux structures locales permanentes et interdisciplinaires, puisque c'est l'établissement auquel est rattaché le chercheur qui est le mieux placé pour veiller au respect du caractère éthique de la recherche. Le chercheur se voit en outre imposer le devoir de retourner devant le comité, s'il modifie le protocole initialement approuvé ou s'il découvre un risque imprévu. De même, le comité conserve le pouvoir de demander au chercheur des modifications au protocole de recherche, pour assurer sa conformité aux normes éthiques[50].

Les recommandations du Conseil de recherches médicales du Canada ont une autorité morale considérable[51]. Elles ne font cependant que définir des normes minimales et très générales. On comprendra donc aisément que les règles et la jurisprudence de ces comités locaux sont susceptibles de grandes variations à travers le pays.

En 1988, cependant, une première tentative de rationalisation des normes applicables à la recherche chez l'être humain allait voir le jour. Il s'agit de la mise sur

---

48. CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, *op. cit.*, note 39.

49. CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, *Lignes directrices concernant la recherche sur des sujets humains*, 2e éd., Ottawa, Approvisionnements et Services Canada, 1987.

50. Voir les directives aux chercheurs du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada : CONSEIL DES ARTS DU CANADA, *Déontologie : Rapport du Groupe consultatif de déontologie*, Ottawa, Approvisionnements et Services Canada, 1977.

51. Voir, cependant, *Weiss* c. *Solomon*, [1989] R.J.Q. 731, où, dans un des tout premiers jugements canadiens mentionnant l'existence d'un comité d'éthique de recherche, la Cour supérieure du Québec a jugé que les médecins chargés de l'application du programme de recherche d'un hôpital étaient responsables du décès de M. Weiss. Dans cette affaire, le juge n'a pas fait référence aux lignes directrices du Conseil de recherches médicales du Canada, alors que le programme approuvé par le comité de recherche en était inspiré. Le Dr B. Freedman en conclut :

> [TRADUCTION]
>
> [L]es lignes directrices du CRM, de même que le cadre qu'elles établissent, ont fait beaucoup pour améliorer le climat éthique de la recherche au Canada. Toutefois, des décisions comme celle rendue dans l'affaire *Weiss* c. *Solomon* mettent en lumière les limites d'une réglementation complaisante et approximative. Les tribunaux restent libres — comme ils l'ont toujours été — d'établir des lignes directrices par le biais de la jurisprudence ; l'inaction est donc lourde de conséquences. » [B. FREEDMAN, « Fetal Tissue Transplantation: Politics, not Policy » (1989), 141:12 *J.A.M.C.* 1230, 1232.]

pied du *Conseil national de la bioéthique en recherche chez les sujets humains*[52]. Cet organisme privé a été fondé sous l'égide du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, en collaboration avec le Conseil de recherches médicales du Canada et Santé et Bien-être social Canada. Il a pour tâches principales de promouvoir la mise en œuvre de lignes directrices en matière d'éthique de la recherche, de conseiller les universités, hôpitaux et comités hospitaliers sur l'ensemble des questions touchant la recherche sur l'être humain[53], de les aider, le cas échéant, à résoudre des problèmes concrets et particuliers, d'encourager l'éducation des spécialistes et du public sur ces questions.

Le Conseil est formé de cinq membres délégués par le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (deux provenant du Comité de la recherche et trois du Comité d'éthique biomédicale), d'un membre délégué de l'Association médicale canadienne, de l'Association des facultés de médecine du Canada, du Collège des médecins de famille du Canada, de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, de la Société canadienne de recherche clinique et de Santé et bien-être social Canada. Le public est représenté par quatre personnes : un philosophe ou théologien, un juriste et deux autres membres choisis parmi le grand public. Enfin, le président du Conseil de recherches médicales du Canada est membre d'office.

Le mandat du Conseil est, pour l'instant du moins, temporaire. Il doit en effet, à la fin de sa quatrième et de sa huitième années d'existence, fournir aux trois organismes fondateurs des rapports d'étape. Une décision sera prise à partir de ceux-ci dès la neuvième année sur la poursuite des activités du Conseil.

Un fait particulièrement intéressant est à noter. Le Conseil a le pouvoir de donner à des équipes le mandat de visiter les comités hospitaliers d'éthique de recherche, à la demande de ceux-ci[54]. Cela nous paraît un progrès significatif et laisse entrevoir l'établissement éventuel d'une véritable politique de contrôle continu des protocoles de recherches sur le plan éthique.

Il est encore trop tôt pour évaluer le travail, l'autorité et l'efficacité du Conseil, qui ne s'adresse au demeurant qu'à une partie seulement des préoccupations actuelles de l'éthique biomédicale : celles portant sur la recherche scientifique sur l'être humain. Il ne touche aucun des autres domaines de l'éthique biomédicale, notamment l'éthique clinique. De plus, il n'est pas certain que le mandat du Conseil (puisque, en fait, il

---

52. Pour des renseignements additionnels sur le Conseil, voir le document de présentation qu'il a publié : *Conseil national de la bioéthique en recherche chez les sujets humains*, [CNBRH] 7/BROCHURE.EXT, 1989. Voir aussi : *Annual Report of the National Council on Bioethics in Human Research*, janvier 1990.

53. Pour conseiller ces organismes sur les questions substantielles de manière ordonnée et crédible, le Conseil a mis sur pied des comités d'experts dans les domaines suivants : le consentement chez les sujets vulnérables ; les politiques et processus de contrôle et d'examen en matière d'éthique ; et les essais cliniques et la recherche liés aux médicaments : CNBRH, 7/BROCHURE.EXT., *op. cit.*, note 52, p. 2.

54. Le Conseil doit se réunir au moins deux fois l'an pour évaluer les rapports des équipes de visite et élaborer les politiques et lignes directrices répondant aux questions soulevées au cours des visites : CNBRH, 7/BROCHURE.EXT., *op. cit.*, note 52, p. 5.

n'exerce son pouvoir de contrôle qu'à l'égard des chercheurs qui s'y soumettent d'eux-mêmes et de ceux qui ont reçu des fonds des organismes fondateurs) s'étende aux centres privés de recherche, non plus qu'à la recherche faite par les organismes purement privés (tels que les compagnies pharmaceutiques). La vocation du Conseil n'est donc pas universelle ni générale[55].

2. Les objectifs

Le premier objectif des comités d'éthique de recherche est d'assurer la compatibilité du protocole de recherche proposé avec les normes prescrites par le Conseil de recherches médicales et celles de l'hôpital, de l'université, ou du centre où la recherche est effectuée. Ils doivent aussi assurer un certain suivi, c'est-à-dire donner à leur contrôle un caractère de permanence. Le chercheur, dans la plupart des cas, sera ainsi tenu de fournir des rapports d'étape qui permettront de vérifier si l'expérience se déroule toujours conformément aux normes.

On ne saurait cependant, dans l'évaluation du fonctionnement de ces comités, minimiser l'importance de l'autodiscipline des chercheurs. Les recherches biomédicales mènent en principe à des publications qui sont largement diffusées au sein de la communauté scientifique. Pour celle-ci, il est évident qu'il existe un lien direct entre le respect des normes éthiques de la recherche et l'approbation et la reconnaissance par le milieu des résultats obtenus. Il est donc normal, parce que dans l'intérêt même du chercheur, que celui-ci respecte ces normes.

3. Le fonctionnement

Contrairement à la situation qui existe à l'égard des comités d'éthique clinique, pour lesquels il existe quelques sources de renseignement, il est pratiquement impossible de recueillir une information suffisante pour tirer des conclusions sur la composition des comités d'éthique de recherche, leur mode de fonctionnement et leur rattachement

55. Dans un éditorial du *Journal de l'Association médicale canadienne* du 15 décembre 1989, le Dr Lowy, directeur du Centre de bioéthique de l'université de Toronto, propose qu'une politique canadienne sur l'utilisation des tissus fœtaux pour la recherche et la transplantation soit élaborée par le Conseil national de la bioéthique en recherche chez les sujets humains sous la forme de lignes directrices. Voir F.H. LOWY, « Fetal Tissue Transplantation: Time for a Canadian Policy » (1989), 141:12 *J.A.M.C.* 1227. Cependant, dans l'article qui suit, le Dr B. Freedman, professeur au Centre de Médecine, d'Éthique et de Droit de l'Université McGill, répond qu'on ne peut étendre le mandat du CNBRH au point d'y inclure les problèmes relevant de cette question des tissus fœtaux. Le Dr Freedman explique : [TRADUCTION] « Cet organisme [le CNBRH] [. . .] a été créé pour soutenir la communauté des chercheurs et pour aider à la mise en œuvre des lignes directrices élaborées par le CRM en matière de déontologie de la recherche. [. . .] L'établissement, l'organisation et la composition du CNBRH sont sous la domination des représentants désignés de groupements professionnels comme le Collège royal des médecins et chirurgiens, l'Association médicale canadienne et l'Association des infirmières et infirmiers du Canada. » FREEDMAN, *loc. cit.*, note 51, p. 1231.

juridique[56]. On peut soupçonner que la plupart d'entre eux sont composés, sinon exclusivement, du moins en grande majorité de scientifiques. La chose est d'ailleurs nécessaire, puisqu'une part importante du jugement global sur la recherche proposée doit porter sur l'appréciation de son caractère scientifique. De plus, le comité doit être en mesure d'évaluer scientifiquement les risques, inconvénients ou désagréments que peut comporter l'expérience pour les sujets. Cependant, dans l'intérêt du plein accomplissement des objectifs de ce type de comité, leur composition ne devrait pas être restreinte aux seuls scientifiques et il est souhaitable qu'ils s'ouvrent à la multidisciplinarité. Il est donc permis d'espérer qu'ils en viendront à compter aussi parmi leurs membres des éthiciens et des juristes[57].

Dans les milieux hospitaliers, les comités d'éthique de recherche sont des créatures de l'établissement lui-même, c'est-à-dire de son conseil d'administration ou du conseil des médecins, puisque l'hôpital ou le centre assume la responsabilité directe des recherches qui se font dans ses laboratoires.

On constate d'ailleurs que dans bien des hôpitaux, les comités d'éthique de recherche semblent fonctionner tout à fait séparément des comités d'éthique clinique. Peut-être est-ce dû au fait que ces derniers sont d'apparition plus récente. On peut néanmoins penser qu'il serait souhaitable d'établir des ponts entre ces deux types de comités, d'autant que certains problèmes touchant l'obtention du consentement éclairé se posent de la même façon en recherche et en clinique.

Quelques conclusions intéressantes et en rapport direct avec la présente étude peuvent être tirées de cette brève analyse. La première est que les grandes règles ou les grands principes juridiques et éthiques régissant l'expérimentation biomédicale non thérapeutique sont bien fixés et universellement admis. Il existe, en effet, un noyau de règles internationales, nationales et locales touchant, entre autres, la nécessité du consentement éclairé, la proportionnalité acceptable des risques et la protection des sujets vulnérables.

En second lieu, pour la recherche subventionnée par les organismes publics, la nécessité d'un comité d'éthique de recherche est universellement reconnue. Il s'agit donc d'une source extrêmement importante de normes éthiques.

En troisième lieu, nous sommes en face d'une très grande pauvreté d'information sur le fonctionnement de ces comités au Canada, sur les variations ou nuances qui peuvent les séparer, sur la hiérarchie des normes qu'ils appliquent et sur leur efficacité

---

56. Toutefois, à l'occasion du premier atelier national sur l'examen éthique, tenu à Ottawa les 10 et 11 avril 1989, les délégués, qui représentaient les universités canadiennes ainsi que leurs centres de recherche et hôpitaux d'enseignement, sont parvenus à définir plusieurs éléments de la structure, de la composition et du fonctionnement actuels des comités d'éthique de recherche. Voir le rapport sur cet atelier paru dans (1989), 22:7 *Annales CRMCC* 515 et (1990), 23:1 *Annales CRMCC* 29.

57. Voir, pour ce qui est des États-Unis, F. GUTTERIDGE et autres, « The Structure and Functioning of Ethical Review Committees » (1982), 16:20 *Soc. Sci. Med.* 1791 ; B.H. GRAY, « The Functions of Human Subjects Review Committees » (1977), 134:8 *Am. J. Psychiatry* 907 ; W.J. CURRAN, « New Ethical-Review Policy for Clinical Medical Research » (1981), 304 *N.E.J.M.* 952.

à contrôler l'observation de ces normes. Seule une étude des textes, jointe à une enquête sur le terrain, permettrait d'une part d'avoir un portrait fidèle de la situation et, d'autre part, de vérifier s'il existe un certain consensus sur le modèle, le rôle et le fonctionnement de ces comités au Canada.

Le développement de l'éthique biomédicale en tant que mécanisme régulateur des sciences biomédicales est certes dû en grande partie à l'apparition des comités d'éthique clinique et de recherche. Toutefois, il existe à l'heure actuelle au Canada beaucoup d'autres secteurs où l'on observe un foyer intéressant de développement. Il est nécessaire aussi de dire quelques mots sur certaines expériences étrangères.

II. Les autres activités

A. Le Canada

Il serait impossible de dresser ici la liste complète de tous les organismes, centres, commissions, comités, groupes ou sociétés qui ont œuvré ou œuvrent au Canada en matière d'éthique biomédicale. L'une des raisons réside dans leur très grand nombre et l'absence totale de recension systématique de leurs activités. L'autre tient au fait que les termes « bioéthique » et « éthique biomédicale » recouvrent plusieurs réalités et échappent, du moins partiellement, aux tentatives de rationalisation. Ainsi, entre la position adoptée par l'une des Églises du Canada sur la procréation artificielle, d'une part, et les propositions formulées par un organisme de réforme du droit sur le même problème, d'autre part, il existe un écart considérable de pensée, de conception, de niveau d'analyse et de discipline. Pourtant, à des degrés divers et de façon différente, l'éthique biomédicale est présente de part et d'autre, et peut être analysée d'un point de vue théologique, juridique, sociologique, etc. La preuve n'est donc plus à faire : l'éthique biomédicale se situe aux frontières des sciences sociales (philosophie, anthropologie, théologie, droit, etc.) et des sciences de la santé (médecine, biologie, etc.), et nécessite une approche interdisciplinaire[58].

D'ailleurs, quoique nous ayons défini sommairement ce terme précédemment (p. 4), une description exhaustive des différentes activités dans le domaine au pays[59] serait inutile pour les fins du présent document. Notre but, en effet, est simplement de démontrer au lecteur qu'il existe un foisonnement d'idées, d'études et de recherches en la matière, mais aussi un manque total de cohérence et d'harmonisation des efforts.

L'observateur impartial ne peut en effet manquer d'être frappé d'une part par un certain éparpillement et, d'autre part, par une redondance des efforts en raison d'une

---

58. Sur la nécessité d'une approche interdisciplinaire en matière d'éthique biomédicale, voir WILLIAMS, *op. cit.*, note 8, pp. 13-18.

59. Voir, à ce sujet, WILLIAMS, *op. cit.*, note 8, et FÉDÉRATION CANADIENNE DES ÉTUDES HUMAINES, *Towards a Canadian Research Strategy for Applied Ethics*, Ottawa, La Fédération, 1989.

pénurie presque chronique d'information, double emploi coûteux, à la fois sur le plan des ressources et sur le plan économique.

Ces efforts se déploient en général dans trois directions principales. La première et la plus importante, du moins en volume, est la recherche. De nombreux groupes au Canada font, dans le domaine des sciences biomédicales, des recherches qui, en totalité ou en partie, ont une portée et une vocation éthiques. Pour prendre un exemple présentant un intérêt particulier pour le droit, et sans vouloir encore une fois être exhaustif, ni cataloguer en fonction de critères qualitatifs ou quantitatifs, citons les travaux déjà mentionnés du Conseil de recherches médicales du Canada[60] et de la Section de recherche sur la protection de la vie de la Commission de réforme du droit du Canada[61], ainsi que ceux des commissions de réforme du droit de l'Ontario[62], de la Saskatchewan[63], du Manitoba[64], de l'Alberta[65], et ceux de l'Association du Barreau canadien[66], sur des sujets allant des nouvelles techniques de reproduction à la définition des critères de la mort. De même, un nombre impressionnant de recherches ont été réalisées en éthique biomédicale, suivant une perspective théologique, philosophique ou humaniste. On notera enfin la constitution récente de la Commission royale d'enquête sur les techniques de reproduction, dont le mandat inclut la prise en compte des questions éthiques entourant ces techniques[67].

La seconde direction est celle de l'éducation et, là encore, l'éventail des réalisations est très étendu. Depuis le milieu des années 1970, on a vu, partout au Canada, se créer des organismes qui ont notamment comme objectif l'information et l'éducation en matière d'éthique biomédicale, chez les universitaires comme dans le public en général, et, de façon plus pratique, chez les spécialistes et les cliniciens. On peut penser par exemple au Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques

---

60. *Supra*, p. 13 et suiv.

61. *Supra*, note 5. Pour un commentaire sur les travaux de la Commission, voir WILLIAMS, *loc. cit.*, note 47, pp. 426-430 et 440.

62. COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DE L'ONTARIO, *Report on Human Artificial Reproduction and Related Matters*, Toronto, Ministère du Procureur général de l'Ontario, 1985.

63. LAW REFORM COMMISSION OF SASKATCHEWAN, *Tentative Proposals for a Definition of Death Act: Report to the Attorney General*, Saskatoon, La Commission, 1980 ; *Proposals for a Human Artificial Insemination Act: Report to the Minister of Justice*, Saskatoon, La Commission, 1987.

64. COMMISSION MANITOBAINE DE RÉFORME DU DROIT, *Report on a Statutory Definition of Death*, Rapport n° 16, Winnipeg, La Commission, 1974 ; *Report on the Human Tissue Act*, Rapport n° 66, Winnipeg, La Commission, 1986.

65. ALBERTA, INSTITUTE OF LAW RESEARCH AND REFORM, *Competence and Human Reproduction*, Rapport n° 52, Edmonton, L'Institut, 1989.

66. ASSOCIATION DU BARREAU CANADIEN, *Report of the Special Task Force Committee on Reproductive Technology of the British Columbia Branch*, 1989.

67. « La Commission sera formée en vertu de la Partie I de la Loi sur les enquêtes pour faire enquête et rapport sur les progrès actuels et prévisibles de la science et de la médecine en matière de techniques de reproduction, en tenant compte, en particulier, de leurs incidences morales, sociales, économiques et juridiques et de leurs répercussions sur les plans de la santé et la recherche ainsi que de l'intérêt public, et de faire des recommandations quant aux politiques et précautions à adopter ». [Extrait du mandat de la Commission reproduit dans CANADA, CABINET DU PREMIER MINISTRE, Communiqué (25 octobre 1989).]

de Montréal[68], au *Westminster Institute for Ethics and Human Values*[69], au Centre de Médecine, d'Éthique et de Droit de l'Université McGill[70], au Conseil de recherches en sciences humaines du Canada[71], à la Fédération canadienne des études humaines[72] et à la Société canadienne de bioéthique[73].

---

68. Fondé en 1976, le Centre de bioéthique fait partie de l'Institut de recherches cliniques de Montréal, lui-même affilié à l'Université de Montréal, et se distingue par son approche clinique de l'éthique biomédicale. Il a notamment pour objectif de hausser chez les professionnels et dans le public le niveau du discours sur les conflits de valeurs dans la pratique actuelle de la médecine. Les activités du Centre comprennent le maintien d'une bibliothèque spécialisée, l'enseignement tant dans les facultés de médecine que dans les milieux non universitaires, des consultations auprès de patients et sur des questions de politiques. De plus, le Centre de bioéthique a produit plusieurs travaux de recherche importants et, depuis 1985, a entrepris la publication de *SYNAPSE : Un service canadien d'information en éthique biomédicale*. WILLIAMS, *op. cit.*, note 8, pp. 145-148.

69. Le Westminster Institute a été créé en 1979 par le collège Westminster de London (Ontario), en association avec l'université Western Ontario. Les valeurs et le droit, l'éthique professionnelle, les aspects éthiques de la population et surtout l'éthique biomédicale sont les domaines où se concentrent ses efforts. Les activités principales de l'Institut sont la recherche, la publication et l'éducation. Sur le plan éducatif, l'Institut met l'accent sur le public, en organisant cours, conférences et ateliers sur l'éthique biomédicale. Outre des travaux de recherche de longue haleine, l'Institut publie depuis 1981 un journal, *The Westminster Institute Review* remplacé en 1983 par le *Westminster Affairs*. WILLIAMS, *op. cit.*, note 8, pp. 148-150.

70. Le Centre de Médecine, d'Éthique et de Droit a été créé conjointement, en 1987, par les facultés de médecine, d'études religieuses et de droit de l'Université McGill. Le programme général du Centre comporte trois volets, soit la recherche, l'enseignement et le travail communautaire. Le Centre a également des programmes spécifiques, notamment en recherche sur les impacts éthiques, juridiques, sociaux et économiques du sida au Canada, puis sur la médecine, l'éthique, le droit et la famille canadienne contemporaine. M.A. SOMERVILLE, entrevue téléphonique, 25 janvier 1990.

71. Le Conseil de recherches en sciences humaines a été établi en 1977 par la *Loi d'action scientifique du gouvernement (1976)*, S.C. 1976-77, ch. 24, art. 2-21. Son mandat consiste en la promotion et le soutien de la recherche et de l'érudition dans le domaine des sciences humaines. À cette fin, le Conseil administre des programmes de bourses d'études et de subventions de recherche, de rencontres ou de publications. En 1981, le Conseil a mis sur pied un programme de subventions stratégique sur « les sciences, la technologie et les valeurs humaines » qui a permis la réalisation de plusieurs projets de recherche sur des sujets d'éthique biomédicale. Le Conseil ayant récemment désigné l'éthique appliquée comme un secteur prioritaire, le volet éthique du programme de subventions sera absorbé par un nouveau programme de subventions consacré à l'éthique biomédicale, à l'éthique de l'environnement et à l'éthique des affaires et de l'activité professionnelle. Comme première réalisation en ce sens, on notera l'appui du Conseil à la Fédération canadienne des études humaines dans la publication d'un rapport sur l'éthique appliquée ; F. LANDRIAULT, entrevue téléphonique, 23 janvier 1990. Voir FÉDÉRATION CANADIENNE DES ÉTUDES HUMAINES, *op. cit.*, note 59.

72. Fondée en 1943 sous l'appellation de Conseil canadien des recherches sur les humanités, la Fédération canadienne des études humaines porte son nom actuel depuis 1978. Son objectif premier étant la promotion de la recherche en études humaines, la Fédération compte parmi ses activités un programme d'aide à l'édition savante qui subventionne quelque 150 manuscrits en sciences humaines au Canada chaque année. De plus, elle organise des colloques et publie son *Bulletin* deux fois l'an. Concernant l'éthique, on notera la publication récente, avec l'appui du Conseil de recherches en sciences humaines, d'un rapport proposant une stratégie canadienne de recherche en éthique appliquée. On y analyse les activités actuellement en cours au pays sur les plans de l'enseignement, de la consultation et de la recherche en matière d'éthique biomédicale, professionnelle et des affaires, et de l'environnement. R. SYLVESTER, entrevue téléphonique, 24 janvier 1990. Voir FÉDÉRATION CANADIENNE DES ÉTUDES HUMAINES, *op. cit.*, note 59.

73. La Société canadienne de bioéthique a été créée en 1987, par suite de la fusion de la *Canadian Society for Bioethics* (théologiens/philosophes) et de la *Canadian Society for Medical Bioethics* (médecins). Son but premier est de faire interagir les divers professionnels du milieu en créant un point de rencontre propice à la discussion et à la résolution des problèmes d'éthique biomédicale dans une perspective interdisciplinaire. Depuis sa création, la Société organise une réunion annuelle où se tiennent divers

Enfin, l'acuité de certains problèmes reliés à l'éthique biomédicale a fait qu'un bon nombre d'intervenants sociaux ont relevé le défi et, par l'entremise de comités créés par eux, ont exprimé leur opinion sur des sujets d'actualité. Mentionnons à titre d'illustration, les plaidoyers présentés dans tout le Canada par les sociétés « Mourir dans la Dignité » sur le droit au suicide et l'euthanasie active, et par certains groupes féministes sur les nouvelles techniques de reproduction[74], de même que les positions prises par le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada[75], par l'Association médicale canadienne[76] et l'Association des hôpitaux du Canada[77]. On remarquera cependant que tous ces efforts visent essentiellement à apporter des réponses ponctuelles à des problèmes précis.

B. Les autres pays

Un rapide coup d'œil sur ce qui se passe dans d'autres pays, comme les États-Unis, la Grande-Bretagne, la France ou l'Australie, montre que le phénomène de la rapide éclosion de la réflexion en éthique biomédicale n'est pas limité au Canada, mais revêt un caractère mondial.

Aux États-Unis, on ne compte plus les commissions et comités créés par les autorités publiques pour tenter de définir des politiques cohérentes dans certains secteurs des sciences biomédicales. Signalons pour mémoire les travaux de la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* (Commission Belmont)[78] sur l'expérimentation, et ceux de la *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research*[79] sur l'interruption des traitements extraordinaires, dont le rapport, déposé en 1983, visait davantage à affirmer certains principes de base de la société américaine concernant l'autonomie de la personne et le rôle du médecin qu'à proposer une véritable réforme législative.

---

ateliers et qui, d'une année à l'autre, a lieu dans une région différente du Canada. On notera également que la Société s'emploie à établir des divisions régionales à travers le pays. E.W. KEYSERLINGK, entrevue téléphonique, 8 février 1990.

74. Voir S. FONTAINE, *Les nouvelles technologies de la reproduction : Avis synthèse du Conseil du statut de la femme*, Québec, Conseil du statut de la femme, 1989.

75. À titre d'exemple, le comité d'éthique biomédicale du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada a pris position sur l'enseignement post-doctoral de l'éthique biomédicale (mars 1989) et sur le consentement éclairé du malade : considérations déontologiques à l'intention des médecins et chirurgiens (septembre 1987).

76. L'Association médicale canadienne a pris position, notamment, sur l'avortement provoqué (janvier 1989), le sida (janvier 1989) et la réanimation des malades en phase terminale (février 1987).

77. À titre d'exemple, l'Association des hôpitaux du Canada s'est prononcée sur les soins de longue durée (mars 1986), l'avortement (novembre 1988), les dons de tissus et d'organes (novembre 1988).

78. UNITED STATES, NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, Bethesda (Md.), La Commission, 1978 ; *Report and Recommendations: Institutional Review Boards*, Washington (D.C.), Department of Health, Education and Welfare, 1978.

79. *Op. cit.*, note 24.

Plus récemment, à la suite de l'affaire *Infant Doe*[80], qui portait sur les conséquences éthiques et juridiques d'un refus de traitement pour un enfant gravement handicapé, le pouvoir exécutif américain a mis sur pied un système destiné à protéger les enfants handicapés dont l'état nécessitait des soins médicaux. Les « Baby Doe Regulations » forçaient les États à modifier leurs lois sur la protection de la jeunesse pour inclure des dispositions qui retiraient aux parents le pouvoir exclusif de décider de l'interruption de traitement et créaient pour le personnel hospitalier l'obligation de dénoncer les tentatives d'infraction. Ces règles, qui ont été sévèrement critiquées dans plusieurs milieux, ont causé des remous considérables, à un point tel que certaines décisions de la Cour suprême américaine ont eu pour effet, à toutes fins utiles, de les neutraliser en grande partie[81]. Ces contestations et débats ont eu malgré tout des effets favorables puisqu'ils ont provoqué la création de comités d'éthique locaux spécialisés dans cette question fort complexe qu'est l'administration des traitements médicaux aux enfants gravement handicapés[82].

En 1985, trois organismes importants ont été créés aux États-Unis dans le domaine de l'éthique biomédicale. Du côté fédéral, le Congrès a établi le *Biomedical Ethics Board*, dont l'une des responsabilités consiste à nommer les quatorze membres qui composent le *Biomedical Ethics Advisory Committee*[83]. Jusqu'à maintenant, ces deux organismes ont concentré leurs efforts sur la génétique humaine, la recherche sur le fœtus et l'alimentation des mourants[84]. Ils ont toutefois suspendu leurs activités, à la suite du gel des fonds qui leur étaient alloués. Dans ces conditions, l'avenir du Biomedical Ethics Board et de son comité consultatif est problématique.

Au niveau des États, le New Jersey a établi la *Commission on Legal and Ethical Problems in the Delivery of Health Care* (la Commission de bioéthique du New Jersey)[85]. Cette commission permanente est formée de vingt-sept membres, parmi lesquels on compte des représentants des pouvoirs législatif et exécutif de l'État. Les

---

80. *In re Infant Doe*, No. GU 8204-004A (Cour de circuit, Comté Monroe (Indiana), 12 avril 1982), *mandamus* rejeté *sub nom. State ex. rel. Infant Doe c. Baker*, n° 482 S 140 (Cour suprême de l'Indiana, 27 mai 1982). La Cour a permis qu'on laisse l'enfant mourir après que ses parents eurent refusé le traitement.

81. Voir notamment *Bowen c. American Hospital Association*, 476 US 610 (1986), 90 L Ed. 2d. 584 ; R.F. WEIR, « Pediatric Ethics Committees: Ethical Advisers or Legal Watchdogs? » (1987), 15:3 *Law Med. Health Care* 99.

82. Sur cette question, voir A.R. FLEISCHMAN et T.H. MURRAY, « Ethics Committees for Infants Doe? » (1983), 13:6 *Hast. Cent. Rep.* 5 ; AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, INFANT BIOETHICS TASK FORCE AND CONSULTANTS, « Guidelines for Infant Bioethics Committees » (1984), 74:2 *Pediatrics* 306.

83. *Health Research Extension Act of 1985*, 20 novembre 1985, Pub. L. 99-158, 42 U.S.C. art. 201 note, 217a, 218, 241, 275 et suiv., 281 et suiv., 285c note, 285e-2 note, 285j-1 note, 287i, 289d, 290aa-5, 300c-12. Le Biomedical Ethics Board est formé de six députés et de six sénateurs provenant en nombre égal des deux principales formations politiques.

84. R.A. CHARO, « Reproductive Technologies and Bioethics in the United States: Looking Back, Looking Ahead », dans C. BYK (dir.), *Procréation artificielle : où en sont l'éthique et le droit ?*, Collection de médecine légale et de toxicologie médicale, Lyon, Éditions Alexandre Lacassagne, 1989, p. 249, aux pages 252-255.

85. *An Act Creating a Permanent Commission to Study Legal and Ethical Problems in the Delivery of Health Care, and Making an Appropriation*, Pub. L. 1985, ch. 363, New Jersey.

deux partis politiques sont représentés. Les autres membres proviennent des principales associations du domaine de la santé, d'autres professions et du public. La Commission de bioéthique du New Jersey a été chargée de procéder à un examen complet et rigoureux des effets des progrès technologiques sur les décisions en matière de soins de santé. Elle rend compte de son activité au gouverneur, à la législature et au public, et peut recommander des mesures législatives précises.

La Commission a confié à des groupes de travail la tâche d'étudier diverses questions majeures dans le domaine de la bioéthique, et de lui soumettre des recommandations en vue de l'élaboration d'une politique sur ces questions. Le plus souvent, outre les commissaires, les participants à ces groupes de travail ont été choisis au sein d'organismes intéressés, parmi les experts du domaine étudié et dans le public. Chaque groupe de travail ainsi formé examine les positions des divers organismes du secteur de la santé, des organismes administratifs intéressés, d'autres commissions à vocation semblable, des comités législatifs et des groupes d'intérêts. Il tient des audiences publiques sur des thèmes choisis, dans toutes les régions de l'État, afin de s'assurer que tous ces groupes et les membres du public qui le désirent peuvent manifester leur opinion.

La Commission de bioéthique du New Jersey a proposé des textes législatifs intitulés *Declaration of Death* et *Advance Directives for Health Care*. Parmi les autres thèmes qu'étudie actuellement la Commission, on compte les suivants : les nouvelles techniques de reproduction (y compris la maternité de substitution), le sida, les *Institutional Ethics Committees*, la protection des patients vulnérables, de même que l'éducation du public et des professionnels.

En mars 1985, le gouverneur de l'État de New York a réuni le *New York State Task Force on Life and the Law*. Il lui a confié la mission de formuler des recommandations en vue de l'élaboration d'une politique pour l'État de New York sur diverses questions soulevées par les progrès de la médecine. Ce groupe de travail est formé de vingt-cinq membres, parmi lesquels on compte d'éminents médecins, infirmiers ou infirmières, juristes, universitaires et représentants de divers groupements religieux. Contrairement aux organismes fédéraux et à celui du New Jersey, le Groupe de travail ne compte aucun membre d'office ni représentant élu parmi ses membres. À la faveur de ses délibérations, le Groupe de travail tente de concilier les points de vue de différentes disciplines et traditions, afin d'en arriver à un consensus et d'élaborer des politiques satisfaisantes sur les thèmes abordés.

Sur chaque question étudiée, le Groupe de travail présente ses recommandations sous la forme d'un projet législatif ou réglementaire, de mesures d'éducation du public ou d'autres mesures. Ses rapports servent à motiver ses recommandations et à favoriser la discussion publique et la compréhension des questions éthiques, sociales et juridiques soulevées par les progrès de la médecine. Le Groupe de travail a déjà fait connaître sa position sur différents sujets : le don d'organes, la maternité de substitution, le maintien en vie au moyen de l'assistance cardio-respiratoire, les ordonnances de non-réanimation, la détermination de la mort et la survie du fœtus hors de l'utérus.

En Grande-Bretagne, avec le rapport Warnock[86], et en Australie, avec une série impressionnante de rapports de comités d'enquête des différents États[87], ce sont nettement les nouvelles techniques de reproduction et la génétique qui ont été au centre des préoccupations. On notera ici encore que le dépôt des différents rapports a mis fin à l'existence de ces comités et donc qu'aucun de ces efforts n'est le résultat du travail d'un organisme permanent.

Du côté de l'Europe continentale, un rapide tour d'horizon indique une grande activité en matière d'éthique biomédicale.

Les Pays-Bas, la Belgique et la Suisse se préoccupent depuis longtemps des questions d'éthique médicale[88]. En 1956, le Parlement des Pays-Bas a créé un conseil de la santé dont le mandat est d'analyser les progrès de la science au regard de la santé publique. Le Conseil de la santé a mis sur pied un comité consultatif sur l'éthique de la santé et le droit de la santé qui formule des opinions sur des problèmes d'éthique d'ordre général. Les problèmes de nature plus spécifique — par exemple, la recherche génétique ou la thérapie génétique — sont confiés à des comités ad hoc formés de juristes et d'éthiciens. Le Comité est responsable devant le ministre du Bien-être, de la Santé et des Affaires culturelles et peut faire des recommandations au Parlement, mais seulement au sujet des projets de loi d'initiative parlementaire. D'autre part, le gouvernement se propose de créer un nouveau comité sur les problèmes concernant les limites des soins de santé, comme l'attribution de la priorité, la sélection des candidats, etc.

En Belgique, la création d'un comité national d'éthique est toujours à l'étude, des propositions ayant été faites et des projets de loi ayant été déposés. Il y a trois ans, deux colloques ont été organisés par le ministre de la Justice et par le secrétariat à la Santé publique, afin d'étudier différents problèmes éthiques liés à l'autodiscipline scientifique. Des conclusions ont été tirées, afin d'éclairer les pouvoirs publics sur la nécessité d'un comité national ou de comités à compétence territoriale limitée, sur la

---

86. *Rapport de la Commission d'enquête concernant la fécondation et l'embryologie humaines*, Paris, La Documentation française, 1985.

87. Voir, notamment, *Report of the Special Committee Appointed by the Queensland Government to Enquire into the Laws Relating to Artificial Insemination, In Vitro Fertilization and other Related Matters* (rapport Demack), Brisbane, Queensland Government Printer, 1984 ; *South Australia Report on Artificial Insemination and Related Matters*, 1984 ; TASMANIA, COMMITTEE TO INVESTIGATE ARTIFICIAL CONCEPTION AND RELATED MATTERS, *Final Report*, Hobart, Tasmanian Government Printer, 1985 ; VICTORIA, COMMITTEE TO CONSIDER THE SOCIAL, ETHICAL, AND LEGAL ISSUES ARISING FROM *IN VITRO* FERTILIZATION, *Report on Donor Gametes in In Vitro Fertilization*, 1983 et *Report on the Disposition of Embryos Produced by In Vitro Fertilization* (rapport Waller), Melbourne, Victorian Government Printer, 1984 ; NEW SOUTH WALES LAW REFORM COMMISSION, *Artificial Conception: Human Artificial Insemination, Report 1*, Sydney, La Commission, 1986, *Artificial Conception: Surrogate Motherhood: Australian Public Opinion*, Sydney, La Commission, 1987 et *Artificial Conception: In vitro Fertilization*, Discussion Paper 2, Sydney, La Commission, 1987 ; NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL, *NHMRC Statement on Human Experimentation and Supplementary Notes*, 1988 et *Embryo Donation by Uterine Flushing: Interim Report on Ethical Considerations*, Canberra, AGPS, 1985.

88. Ces informations, de même que celles sur l'ensemble des pays européens, nous ont été communiquées, en février 1990, par M. Frits Hondius, directeur adjoint des Affaires juridiques au Conseil de l'Europe.

composition des comités et sur leurs attributions. Le gouvernement poursuit ses réflexions mais aucun projet de loi n'a encore été adopté.

En Suisse, il n'existe pas de commission nationale d'éthique pour la biologie. À l'intention des médecins, des chercheurs et des hôpitaux, l'Académie suisse des sciences médicales a émis des recommandations et des directives de nature professionnelle. Ces recommandations servent de base d'appréciation pour les autorités politiques. Sous l'impulsion de l'Académie, la Commission centrale d'éthique médicale suisse, organisme permanent, a été créée en 1979. D'autre part, la nouvelle Société suisse d'éthique biomédicale jouit d'une influence grandissante. Les questions de santé étant pour l'essentiel de la compétence des cantons, plusieurs d'entre eux ont mis sur pied des commissions chargées des questions d'éthique biomédicale en rapport avec la procréation et le génie génétique. Une loi-cadre dans ces domaines devrait être soumise prochainement aux Chambres fédérales.

En France, signalons le riche apport des avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, sur lequel nous reviendrons dans le second chapitre, et, plus récemment, les travaux du Conseil d'État portant sur l'ensemble des questions touchant les atteintes biomédicales au corps humain[89].

À Malte, le ministère des affaires sociales a organisé en 1988 un « National dialogue on ethics », à la suite duquel le ministre des affaires sociales a instauré, en 1989, le Comité national pour l'éthique de la santé. Celui-ci a un rôle consultatif et fait rapport directement au Ministre.

Par ailleurs, l'Italie s'emploie à mettre sur pied un comité national d'éthique qui relèvera directement du Premier ministre et dont le rôle sera consultatif. Eu égard aux différents courants de la vie publique italienne, on se heurte encore à des difficultés en ce qui concerne la composition et le fonctionnement du comité. Cette entreprise du gouvernement italien fait écho à diverses initiatives provenant des milieux concernés : le premier comité d'éthique a été créé en 1985 par l'Institut scientifique de l'hôpital San Raffaele de Milan. Parmi les centres de bioéthique il y a lieu de citer celui de l'Université Catholique de Rome, le Département de médecine légale de l'université de Naples et la Fondation internationale Fatebenefrattelli de Rome. En 1989 fut créée l'Association italienne des comités d'éthique et de bioéthique, dans le but d'offrir une formation aux comités d'éthique.

L'Espagne a pour sa part créé par la loi des comités d'éthique dans cent vingt-deux hôpitaux. Ces comités procèdent à une évaluation scientifique et éthique de chaque projet de recherche clinique. Il y a également deux comités au niveau national, à savoir les comités du roi sur la reproduction artificielle et sur l'utilisation des tissus fœtaux et embryonnaires. Au mois de février 1990, le ministre de la Santé a annoncé au Cortès la création d'un comité national d'éthique.

---

89. Conseil d'État, *Sciences de la vie : de l'éthique au droit*, 2e éd., Paris, La Documentation française, 1988.

Enfin, au Portugal, le gouvernement a soumis un projet de loi qui pourrait vraisemblablement être adopté en 1990, en vue de la création d'un comité national d'éthique. Celui-ci ressemblerait beaucoup au Comité national d'éthique français.

De plus, le Conseil de l'Europe a l'intention d'organiser, à partir de 1991, une réunion annuelle européenne des présidents de comités nationaux d'éthique.

Comme on peut le constater, l'éthique biomédicale et la normativité qui en émerge jouent au Canada, comme ailleurs, un rôle extrêmement important. Et il est tout à fait prévisible que ce rôle ira en augmentant. D'aucuns pensent, en effet, que les décisions médicales et plus particulièrement celles touchant l'intégrité, la vie ou la mort de la personne humaine, ne peuvent être constamment soumises à l'arbitrage des tribunaux. Le rôle de ceux-ci n'est pas de prendre les décisions à la place du corps médical, mais seulement de vérifier la conformité de ces décisions aux paramètres généraux fixés par la loi. Il est donc nécessaire, en premier lieu, que certaines politiques en la matière soient discutées et que des règles d'éthique soient mises au point. Certes, la pratique hospitalière démontre que des règles existent déjà au Canada dans certains centres (en ce qui concerne, par exemple, les ordonnances de non-réanimation). Toutefois, celles-ci varient grandement d'une région à l'autre. Ce phénomène n'est pas nouveau. On se rappellera que la Commission Badgley avait relevé, en matière d'avortement thérapeutique, des écarts fondamentaux dans les pratiques hospitalières, écarts qui avaient des effets discriminatoires à l'endroit des femmes[90].

En second lieu, les praticiens de la santé et les chercheurs attendent de la société, devant le vide qui paraît exister à l'heure actuelle, qu'elle leur indique le plus clairement possible les limites de ce qui leur est permis, non seulement au regard du droit mais aussi de l'éthique. L'incertitude ne peut être que néfaste, à la fois au professionnel lui-même et à son patient. Le professionnel ne cherche pas nécessairement des règles complexes et détaillées, mais bien plus une orientation d'ensemble et une indication générale de ce qui paraît admissible[91].

---

90. *Rapport du Comité sur l'application des dispositions législatives sur l'avortement* (rapport Badgley), Ottawa, Approvisionnements et Services Canada, 1977. Le rapport Badgley est l'œuvre d'un comité nommé par le Conseil privé, dont le mandat était de mener une enquête afin de déterminer si la procédure prévue à l'article 251 du *Code criminel* concernant l'avortement thérapeutique était appliquée de façon équitable à travers le Canada, et de se prononcer sur la mise en œuvre de cette disposition (p. 31 du rapport). La Cour suprême du Canada a utilisé les conclusions de ce rapport comme éléments de preuve à l'appui de sa décision déclarant inconstitutionnel l'article 251 du *Code criminel*, S.R.C. 1970, ch. C-34, dans *R.* c. *Morgentaler*, précité, note 14, notamment p. 91 et suiv. (juge Beetz).

91. On se rappellera en effet de Jacques Testart, directeur de recherche à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM, France), qui, en 1986, a refusé de participer à toute recherche dont la finalité serait de contrôler l'identité génétique de l'œuf humain dès la fécondation :

> Je crois que le moment est venu de faire une pause, c'est le moment d'auto-limitation du chercheur. Le chercheur n'est pas l'exécuteur de tout projet naissant dans la logique propre de la technique. Placé au creuset de la spirale des possibles il devine avant quiconque où va la courbe, ce qu'elle vient apaiser, mais aussi ce qu'elle vient trancher, censurer, renier. Moi, « chercheur en procréation assistée », j'ai décidé d'arrêter. Non pas la recherche pour mieux faire ce que nous faisons déjà, mais celle qui œuvre à un changement radical de la personne humaine là où la médecine procréative rejoint la médecine prédictive. [J. TESTART, *L'œuf transparent*, coll. Champs, Paris, Flammarion, 1986, p. 33.]

On doit donc, à notre avis, accepter que le droit, c'est-à-dire la législation et la jurisprudence, n'ait qu'un rôle général en la matière[92]. Les grands paramètres étant fixés, c'est aux règles d'éthique d'aménager le régime. Ces règles d'éthique doivent être souples ; il est tout à fait admissible qu'elles varient selon certains facteurs sociaux, culturels et autres. Il reste cependant un noyau qui devrait s'imposer de façon universelle.

En troisième lieu, comme nous l'avons mentionné, il existe à l'heure actuelle au Canada une carence sérieuse en matière d'information. À cause de la multiplicité des activités entreprises et du développement rapide des comités d'éthique, il est pratiquement impossible de réunir une information rationnelle, précise et coordonnée sur ce qui se passe à propos d'un même phénomène biomédical à travers le Canada. On en a vu un exemple frappant du côté des comités d'éthique de recherche. Là aussi, il y aurait place pour une concentration de l'information disponible, de façon que celle-ci puisse ensuite être diffusée largement et devienne facilement accessible aux principaux intervenants.

En quatrième lieu, il n'existe en ce moment aucun véritable point de rencontre national canadien qui permette un échange structuré de réflexions sur l'ensemble des pratiques médicales et hospitalières actuelles[93]. Or, la confrontation des expériences acquises est non seulement un bienfait, mais une nécessité. L'expérience des autres est une leçon pour l'avenir. Il serait donc opportun à notre avis qu'un organisme central au Canada serve d'agent de coordination en la matière et facilite la comparaison des expériences.

Enfin, il nous apparaît que l'élaboration de normes éthiques canadiennes et la diffusion adéquate de l'information et de la réflexion sur les pratiques entraîneraient directement, outre l'uniformisation des normes à travers le Canada, la rationalisation intellectuelle et économique d'efforts aujourd'hui dispersés et morcelés.

Ce sont toutes ces raisons qui nous poussent à nous demander, dans le second chapitre, s'il n'existe pas une ou des solutions à ce problème.

---

92. Pour une analyse de cette question, voir M. RIVET, « Les nouvelles technologies de reproduction : les limites de la loi », dans G.-A. BEAUDOIN (dir.), *Vues canadiennes et européennes des droits et libertés: Actes des Journées Strasbourgeoises 1988*, Cowansville (Qc), Éditions Yvon Blais, 1989, p. 443.

93. FÉDÉRATION CANADIENNE DES ÉTUDES HUMAINES, *op. cit.*, note 59, pp. 71-92.

CHAPITRE DEUX

La réforme

Avant d'exposer les grandes lignes de la réforme proposée pour le Canada, il nous a semblé utile de faire état de trois situations particulières, celles de la France, du Danemark et de l'Australie, pays qui ont mis sur pied des comités nationaux et permanents.

I. L'expérience des comités nationaux étrangers

A. La France

Le comité français se distingue par sa composition et par sa mission. Les deux objectifs généraux de réflexion et d'information y sont privilégiés. Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNÉ) a été créé par décret le 23 février 1983[94]. Il est le premier qui se veut véritablement national et surtout permanent.

Sa première mission de réflexion l'amène à émettre des avis sans valeur contraignante[95] mais qui sont portés à la connaissance des ministres de la Recherche et de la Santé, et sont largement diffusés auprès du public. Ils visent à inspirer les Administrations compétentes et à influencer la jurisprudence. Théoriquement, ces avis portent seulement sur l'éthique de la recherche médicale, mais en pratique, le Comité

---

94. Décret n° 83.132 du 23 février 1983 portant création d'un Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, reproduit dans CONSEIL D'ÉTAT, *op. cit.*, note 89, pp. 7-9.

95. « En résumé, les *avis* du CCNÉ ont été considérés, non comme des textes de loi à appliquer, mais comme des documents contribuant à la réflexion. » dans A. FAGOT-LARGEAULT, « Les liens des comités locaux avec le *Comité consultatif national d'éthique* » (1986), 6 *Lettre d'information du CCNÉ* 2.

s'est aussi prononcé sur des problèmes d'éthique clinique[96], ainsi que le laissent voir les titres des avis de portée générale qu'il a rendus à ce jour[97].

Le CCNÉ s'acquitte par ailleurs de sa mission d'information en organisant chaque année des « Journées annuelles d'éthique » qui regroupent des scientifiques, mais s'adressent aussi au public en général. Ces Journées jouissent d'une publicité importante et assurent une présence et une visibilité internationales au Comité.

Le Comité national français est pluridisciplinaire. Il est constitué, avec le président, de trente-sept personnes réparties ainsi : cinq appartiennent aux principales familles philosophiques et spirituelles et sont nommées par le président de la République. Seize sont choisies en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique. De ces seize, deux sont des parlementaires, deux représentent les tribunaux supérieurs et les autres sont désignées par les divers ministres concernés par les questions d'éthique. Enfin, quinze participants qui ont ou ont eu une activité de recherche dans le domaine sont désignés par les organismes de recherche auxquels ils appartiennent. Les membres sont nommés pour deux ans et le Comité est renouvelé par moitié tous les deux ans.

Le CCNÉ s'est doté d'un règlement interne en 1985 et a créé en son sein trois groupes séparés afin d'amorcer une réflexion plus fondamentale sur des questions comme les neurosciences, la connaissance et la notion de personne humaine. Le Comité peut être saisi par les présidents des deux assemblées parlementaires, par un ministre ou par un organisme de recherche. Il peut également décider d'office d'examiner toute question qui lui est posée directement et qui entre dans le champ de ses compétences.

De façon concrète, c'est la Section technique, composée de huit membres, qui est appelée à instruire les dossiers inscrits à l'ordre du jour. Cette section examine les demandes et les rapports et se prononce sur les plus simples. Les questions les plus difficiles ou celles sur lesquelles il paraît nécessaire de prendre une position de principe sont par contre transmises au Comité en formation plénière, lequel émet les avis définitifs.

---

96. A. GIUDICELLI, *Les bioéthiques en France : la nécessité de légiférer sur les comités locaux*, inédit, septembre 1989 ; LANGLOIS, *loc. cit.*, note 17; AMBROSELLI et autres, *op. cit.*, note 15.

97. Les prélèvements de tissus d'embryons ou de fœtus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques (1984) ; les essais de nouveaux traitements chez l'homme (1984) ; les problèmes éthiques nés des techniques de reproduction artificielle (1984) ; les registres médicaux pour études épidémiologiques et de prévention (1985) ; le diagnostic prénatal et périnatal (1985) ; l'appréciation des risques de sida par la recherche d'anticorps spécifiques chez les donneurs de sang (1985) ; l'expérimentation sur les malades en état végétatif chronique (1986) ; les recherches et utilisation des embryons humains in vitro à des fins médicales et scientifiques (1986) ; le développement des méthodes d'utilisation de cellules humaines et de leurs dérivés (1986) ; les comités d'éthique locaux (1988) ; l'expérimentation médicale et scientifique sur les sujets en état de mort cérébrale (1988) ; les problèmes éthiques posés par la lutte contre la diffusion de l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) (1988) ; le dépistage des toxicomanies dans l'entreprise (1989) ; les greffes de cellules nerveuses dans le traitement de la maladie de Parkinson (1989).

Soulignons que le Comité national n'entrave d'aucune façon les activités des multiples comités locaux ou à vocation spécifique, bien au contraire. Il joue, en effet, un important rôle de relais et d'information :

> Tant que la soumission des protocoles de recherche à un CE ne répond en France à aucune obligation légale ou réglementaire, le point important paraît être que l'information circule, entre les Comités locaux et le Comité national et entre les Comités locaux. Le très efficace travail fait par le Centre d'information du CCNÉ va dans ce sens[98].

Comme le mentionne d'ailleurs l'auteur de ces lignes, l'expérience acquise par les comités locaux enrichit très souvent la réflexion du Comité national.

Il ne nous appartient évidemment pas de faire ici la critique du fonctionnement du Comité national français, dont les réalisations sont bien connues et ont inspiré de nombreux pays. Signalons cependant qu'il a déclenché un mouvement fort important de sensibilisation non seulement de la population française, mais aussi des milieux scientifiques eux-mêmes et des pouvoirs publics aux problèmes nouveaux de l'éthique biomédicale. Mentionnons en terminant le récent rapport du Conseil d'État français qui consacre une partie importante de sa réflexion aux comités d'éthique et à la place qu'ils devraient occuper dans la société française de demain[99]. Le Conseil d'État recommande notamment leur création systématique dans les centres hospitaliers et le strict respect d'une composition multidisciplinaire. En outre, le rapport propose une nouvelle vocation pour le Comité national d'éthique, à savoir qu'il se prononce sur tous les projets de recherche touchant les embryons in vitro.

B. Le Danemark

Le 3 juin 1987, le Danemark adoptait un texte de loi établissant un conseil d'éthique et réglementant certains aspects de la recherche biomédicale[100]. Le Conseil d'éthique danois relève du ministre de l'Intérieur et fonctionne en coopération avec les autorités du domaine de la santé et avec les comités d'éthique et scientifiques mis sur pied en conformité avec la *Déclaration d'Helsinki*. Le Parlement danois a cependant imposé au Conseil la directive suivante : la vie humaine commence au moment de la conception[101]. Guidé par ce principe fondamental, le Conseil a pour mission de formuler des propositions au ministre de l'Intérieur sur les manipulations génétiques, les nouvelles techniques de diagnostic prénatal appliquées aux anomalies héréditaires ou aux maladies des œufs humains, et la congélation de gamètes humains.

---

98. FAGOT-LARGEAULT, *loc. cit.*, note 95, p. 3.

99. CONSEIL D'ÉTAT, *op. cit.*, note 89, p. 113 et suiv.

100. Le contenu de cette loi figure dans (1988) 39:1 *Recueil international de Législation sanitaire* 101.

101. *Ibid.* La loi danoise édicte en outre un certain nombre d'interdictions formelles en matière d'expérimentation sur les œufs humains fécondés, la production d'individus humains identiques (les clones), la production d'individus humains par la fusion de parties d'embryons génétiquement différentes, la production de chimères.

Le rôle du Conseil danois s'étend cependant au delà de ce qui vient d'être énoncé. La loi lui confère en effet une fonction particulière dans trois secteurs, à la fois précis et généraux. Tout d'abord, il doit conseiller les comités d'éthique et scientifiques sur les questions d'éthique générale relatives à l'expérimentation sur les humains, conformément à la *Déclaration d'Helsinki*. Ensuite, il doit jouer le même rôle auprès des autorités de la santé dans l'appréciation des questions d'éthique générale d'importance essentielle et relatives à l'application des nouvelles méthodes de traitement, des nouvelles techniques diagnostiques et médicales ; il peut d'ailleurs, de sa propre initiative, se donner des tâches qui relèvent de son mandat général. Enfin, il conseille les autorités publiques dans l'appréciation éthique des questions touchant l'enregistrement, la communication et l'usage des données sur les maladies héréditaires.

Sa mission est complétée par un devoir général d'information du public sur les questions éthiques et sur son propre travail. Le Conseil peut ainsi tenir des audiences publiques et créer des groupes de travail pour étudier des questions précises. Il a aussi toute latitude pour consulter des experts qualifiés.

Les modalités de formation et de fonctionnement du Conseil sont prévues par la loi. Une commission de neuf personnes, désignées par le Parlement, nomme certains membres du Conseil, participe à des réunions communes et collabore généralement avec celui-ci. Le Conseil lui-même est composé de dix-sept membres nommés par le ministre de l'Intérieur. Huit d'entre eux sont désignés en fonction de leurs connaissances et expertise relatives au mandat du Conseil ; les neuf autres sont nommés par la Commission. La parité des sexes doit être respectée dans la mesure du possible.

La création d'un conseil d'éthique semble manifester une volonté d'élargir l'activité danoise en éthique biomédicale et de coordonner celle qui existe déjà. En effet, les sept régions du Danemark sont pourvues d'un comité d'éthique de recherche. Un comité « scientifique-éthique » central agit comme instance d'appel et sert de point de contact entre les chercheurs, l'État et le public. Ces comités, régionaux et central, répondent aux exigences internationales relatives à l'éthique de la recherche, alors que le Conseil d'éthique de 1987 couvre un champ beaucoup plus vaste, répond aux besoins actuels, et suscitera manifestement des prises de position qui seront reprises dans la législation.

Dans son premier rapport annuel, le Conseil a publié une étude sur les critères de détermination de la mort. À l'heure actuelle, trois groupes de travail examinent diverses questions : la fécondation in vitro, le dépistage prénatal à des fins diagnostiques et la consultation génétique, de même que le traitement et l'expérimentation sur le fœtus[102].

---

102. THE DANISH COUNCIL OF ETHICS, *The Danish Council of Ethics First Annual Report, 1988*, Copenhague, D.C.E., 1989.

C. L'Australie

L'Australie, comme on le sait[103], a dans certaines matières joué un rôle de leadership mondial. Il en est ainsi plus particulièrement en matière de nouvelles techniques de reproduction humaine et d'expérimentation sur l'embryon. L'Australie étant un État fédéral, cependant, le gouvernement central a récemment estimé qu'il était indispensable d'assurer l'uniformité et la coordination des efforts.

Il y a deux ans à peine, le gouvernement fédéral australien a créé le *National Bioethics Consultation Committee*. Formé à la fin du mois de mars 1988, cet organisme comprend treize membres provenant des différentes régions de l'Australie. Placé sous la responsabilité du ministre de la Santé, il a pour mandat de donner des avis en matière d'éthique biomédicale. Il peut être saisi par la Conférence des ministres de la Santé (ministres des gouvernements fédéral et des États australiens), par les procureurs généraux ou par les ministres du Bien-être social ou des Affaires sociales. Il a également le pouvoir d'entreprendre ses propres recherches[104].

Directement issu de la Conférence des ministres de la Santé, le Comité national australien a d'abord été consulté pour étudier les techniques de reproduction, l'expérimentation sur l'embryon humain, les problèmes touchant la recherche biomédicale et l'application de la technologie scientifique, et enfin la gestion des services de santé. Depuis, il a reçu le mandat d'étudier le phénomène des mères porteuses, la tenue des registres et l'accès à l'information, les certificats de naissance et la tenue des registres, l'accès aux nouvelles techniques de reproduction, l'expérimentation sur l'embryon, le traitement des prématurés, la cessation de traitement et les transplantations d'organes. Les travaux ultérieurs du Comité porteront sur les questions qui lui auront été soumises par les ministres.

Son président est un ancien magistrat et sa composition est nettement pluridisciplinaire puisqu'il réunit un sociologue, un avocat, une infirmière, un philosophe, un professeur de politiques scientifiques, deux bioéthiciens, un administrateur de la santé, un chercheur en endocrinologie, un professeur d'obstétrique, un médecin généraliste, un spécialiste des sciences et de la technologie, et un expert en matière de politiques concernant la santé publique[105]. Les membres sont nommés par le ministre fédéral, avec l'approbation de la majorité du Conseil ministériel. Suivant les lignes directrices du Comité, la composition de celui-ci devrait refléter un juste

---

103. Voir *supra*, p. 51, et note 87.

104. On notera qu'en Australie, depuis une modification constitutionnelle en 1946, la compétence du gouvernement fédéral en matière de santé a été modifiée de sorte que celui-ci finance plus de la moitié des services de santé et exerce un contrôle étroit sur les opérations des organismes d'assurance-maladie. J. DEWDNEY, « Health Services in Australia », dans M.W. RAFFEL (dir.), *Comparative Health Systems: Descriptive Analyses of Fourteen National Health Systems*, University Park (Pa.), Pennsylvania State University Press, 1984, p. 1, aux pages 3-4.

105. NATIONAL BIOETHICS CONSULTATIVE COMMITTEE (1989), 1:1 *N.B.C.C. Newsletter* 10.

équilibre entre les différents champs de compétence en cause, les différentes régions du pays, ainsi que l'âge et le sexe des membres[106].

Comme on peut le constater, les trois comités nationaux permanents existants varient quant à leur formation, le Comité français cherchant une représentativité à la fois professionnelle, religieuse et sociale, ce qui explique le nombre élevé de ses membres. Dans chaque cas, par contre, le mandat confié à l'organisme est suffisamment large pour lui conférer une grande latitude et une marge de manœuvre et d'initiative appréciable. Seul le Conseil danois se voit imposer sur le plan philosophique un impératif catégorique : celui de considérer que la vie humaine commence dès la conception. Il sera sûrement intéressant de voir, dans quelques années, l'influence qu'aura pu avoir cet impératif sur les travaux du Comité.

Il est important aussi de noter que les trois comités ont des traits communs fort caractéristiques. D'une part, ils sont tous conçus avec un souci évident de multidisciplinarité. D'autre part, en plus de certains mandats spécifiques, ils gardent tous la possibilité de se saisir eux-mêmes des questions qu'ils jugent prioritaires. Enfin, il est clair qu'ils répondent tous les trois au désir des autorités d'avoir sur des sujets controversés ou difficiles une vision indépendante et authentiquement nationale.

Il peut paraître étonnant que seulement trois pays aient jusqu'ici mis sur pied de véritables comités nationaux. Plusieurs facteurs peuvent cependant expliquer cet état de choses. Le premier est que, dans certains pays comme la Grande-Bretagne, il existe déjà des groupes ou des associations médicales spécialisés avec une longue tradition de prises de position publiques dans certains domaines, et il est apparu que ces prises de position ponctuelles suffisaient pour répondre aux problèmes posés[107]. Notons toutefois que la Commission Warnock avait suggéré la création d'un comité public chargé de contrôler la recherche dans le domaine des nouvelles techniques de reproduction[108]. Le second est que, dans certains autres pays, la création d'un comité national permanent est plus complexe en raison de l'organisation politique et constitutionnelle du pays. On notera ainsi le cas des États-Unis, qui ont préféré la formule des commissions ou comités ad hoc. Enfin, la création de comités nationaux n'a de sens que si le besoin en est réel et ressenti. Il n'est pas sûr, à cet égard, qu'il le soit encore dans tous les pays. L'exemple de la France, de l'Australie et du Danemark reste toutefois marquant puisqu'il s'agit de trois pays qui, sur le plan de l'éthique biomédicale, ont depuis quelques années fait avancer la réflexion.

---

106. National Bioethics Consultative Committee, *Terms of Reference*, document interne, 1988.

107. On pensera par exemple à la *British Medical Association*, au *Medical Research Council* et au *Royal College of Obstetricians and Gynaecologists*. Au Canada aussi il existe déjà plusieurs organismes ou groupes en matière d'éthique biomédicale. Voir leur description et leur analyse, *supra*, p. 18 et suiv.

108. Rapport Warnock, *op. cit.*, note 86, p. 119 et suiv. L'organisme créé à la suite de ce rapport, en 1985, est le *Voluntary Licensing Authority for Human In Vitro Fertilisation and Embryology* (appelée *Interim Licensing Authority* depuis mai 1989). Cet organisme, financé conjointement par le Medical Research Council et le Royal College of Obstetricians and Gynaecologists, réglemente les aspects thérapeutiques et de recherche de la fécondation in vitro. Voir *The Fourth Report of the Voluntary Licensing Authority for Human In Vitro Fertilisation and Embryology 1989*, Londres, VLA, 1989.

Ce tour d'horizon des quelques comités nationaux existants révèle que dans ces pays, la présence d'organismes publics ad hoc, de commissions d'enquête ou de comités à mandat spécifique n'a pas été jugée suffisante pour répondre à la demande sans cesse plus persistante de règles et d'information en matière d'éthique biomédicale. Qu'en est-il donc de la situation au Canada ?

II. Le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale

Les commentaires qui précèdent, ainsi que l'analyse de la situation actuelle et des expériences canadiennes et étrangères nous convainquent de la nécessité d'une meilleure coordination des activités et des travaux en éthique biomédicale, afin de dégager une véritable pensée canadienne dans ce domaine, d'encourager son développement, d'assurer sa diffusion et de faire face aux nouveaux défis de la biotechnologie. Les nombreux comités locaux qui existent au pays, la création de groupes de recherche et de réflexion, rattachés ou non aux universités, l'émergence d'une réflexion sur des questions graves, telles que la commercialisation du corps humain, l'utilisation des tissus fœtaux, les greffes d'organes provenant de bébés anencéphaliques, les nouvelles techniques de reproduction, l'allocation des ressources rares, démontrent la préoccupation croissante des Canadiens face aux questions d'éthique biomédicale. La loi, parfois trop rigide, et les enseignements religieux, considérés souvent comme trop doctrinaires, ne répondent plus aux attentes de la société en général, qui préférerait sans doute pouvoir s'appuyer sur des analyses indépendantes, dont le caractère scientifique serait au-dessus de tout reproche. À notre avis, c'est un organisme national qui peut le mieux relever ce défi, ce qui nous amène donc à proposer formellement la création d'un Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale.

RECOMMANDATION

1. Il y aurait lieu de créer le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale.

Il convient de préciser les objectifs, les rôles, la composition, l'organisation et le fonctionnement du Conseil. Pour commencer, cet organisme canadien pourrait être désigné sous le nom de « conseil » ou de « comité ». Un rapide survol des lois fédérales démontre que la tendance au Canada est plutôt d'employer le mot « conseil[109] ». Ce choix présenterait donc l'avantage de la cohérence et de l'uniformité. De plus, l'emploi du mot « comité » dans ce contexte risquerait de créer une confusion avec les organismes locaux, surtout hospitaliers, qui œuvrent dans le même domaine.

Un rapide inventaire de la législation fédérale permet de relever un nombre assez important de conseils constitués pour réaliser des missions variées dans plusieurs

---

109. *Loi sur le Conseil canadien des normes*, L.R.C. (1985), ch. S-16 ; *Loi sur le Conseil consultatif canadien de l'emploi et de l'immigration*, L.R.C. (1985), ch. C-4 ; *Loi sur le Conseil de recherches en sciences humaines*, L.R.C. (1985), ch. S-12 ; *Loi sur le Conseil national de recherches*, L.R.C. (1985), ch. N-15.

secteurs d'activités. Aux fins de discussion, voyons maintenant quelques types de conseils dont les fonctions ne sont cependant pas à retenir pour le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale.

Certains, comme le Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes, détiennent des pouvoirs de réglementation et de contrôle. D'autres jouent un rôle actif dans le développement de la recherche en agissant comme agents de financement, tout en exerçant un rôle de consultation : c'est le cas du Conseil de recherches médicales du Canada, du Conseil de recherches en sciences humaines et du Conseil des Arts du Canada. La troisième catégorie de conseils est composée de ceux qui ont un rôle essentiellement consultatif. Le Conseil consultatif de recherches sur les pêches et les océans en est un exemple.

Outre les conseils dont le champ d'action se situe dans le cadre d'attributions propres au Parlement du Canada, nombreux sont ceux dont la mission a une véritable portée nationale. Les fonctions de promotion, de développement, d'information et de coordination dans des domaines comme les arts, les sciences, l'économie et la médecine ne sont pas des activités de réglementation. Dans un tel contexte, il ne paraît pas faire de doute que les enjeux nationaux posés par l'éthique biomédicale peuvent être légitimement observés et traités au sein d'un conseil canadien.

L'éthique biomédicale a véritablement acquis ses lettres de créance depuis peu de temps, en raison des dilemmes moraux et juridiques posés à la société par les progrès médicaux et scientifiques. La pression exercée par le développement de la technologie a également intensifié la réflexion éthique sur d'autres sujets tels que l'environnement, le développement économique et l'accès à l'information. Il nous apparaît cependant que seule l'éthique biomédicale devrait être de la compétence du Conseil, et ce, pour trois raisons. D'abord, l'éthique biomédicale est déjà en elle-même un champ très vaste et qui va en se développant. Donner en plus au Conseil compétence en matière d'éthique de l'environnement ou d'éthique professionnelle, par exemple, disperserait ses efforts et risquerait de nuire sérieusement à son efficacité. La seconde raison est que l'éthique biomédicale est un domaine qui a son propre dynamisme et ses propres règles. La troisième, enfin, est l'ampleur du domaine d'étude et l'urgence de s'y attaquer. Ce sont d'ailleurs ces motifs qui ont poussé le Danemark, la France et l'Australie à limiter résolument le champ d'activité de leurs comités nationaux.

A. Les rôles du Conseil

La création du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale doit viser l'atteinte des objectifs précis qui ressortent des remarques faites dans le premier chapitre. Le Conseil nous paraît devoir être investi de trois rôles principaux, à savoir :

1. la coordination, l'information, et l'animation ;
2. la consultation et la réflexion ;
3. la représentation.

Toutefois, compte tenu des priorités qui se dégagent de l'analyse qui précède, c'est vraiment la fonction « coordination-information-animation » qui nous apparaît primordiale pour le Conseil.

1. Le rôle de coordination, d'information, et d'animation

a) La coordination

Comme nous l'avons montré dans le premier chapitre, il existe à l'heure actuelle au Canada de nombreux projets, travaux et activités dans le domaine de l'éthique biomédicale. Force est de constater cependant la très grande dispersion de ces efforts, leur hétérogénéité et leur incontestable doublonnage. Cette difficulté pourrait être résolue à partir du moment où un organisme central serait chargé de *coordonner* ces efforts. C'est là, d'après nous, le premier rôle du Conseil.

Il faut cependant entendre *coordination* non pas dans le sens d'une gestion centralisée de la réflexion dans ce domaine, mais plutôt dans celui d'une concentration de la réflexion, dans le but premier de la rendre accessible à tous, d'éviter ensuite le doublonnage inutile, et de permettre enfin à moyen terme l'élaboration de politiques cohérentes. La fonction de coordination ne signifie donc pas que le Conseil devrait s'immiscer dans les travaux d'organismes existants, qu'il s'agisse d'organismes cliniques ou de recherche, et encore moins remplacer les organismes en place. Au contraire, le Conseil deviendrait en quelque sorte le point de rencontre des activités éthiques du Canada, en recueillant l'information disponible pour mieux l'organiser afin d'en faciliter la consultation, l'accessibilité et surtout la diffusion. Le Conseil établirait d'abord un inventaire des ressources et des recherches en matière d'éthique, pour en mieux connaître les conclusions et les démarches. La coordination s'entend alors dans le sens de l'organisation rationnelle de l'abondante expérience canadienne, de la gestion de l'information et de sa propagation. Cette activité ne saurait se limiter au Canada. Le Conseil aurait donc aussi pour mission de recueillir ce même type d'information à l'étranger, afin de permettre des comparaisons fructueuses sur des problèmes à caractère universel et d'ainsi alimenter la réflexion canadienne.

Ce premier rôle de coordination du Conseil ne saurait être complet et efficace sans la création d'un véritable centre de documentation, facilement accessible, où seraient compilés les travaux et ouvrages canadiens existants, ainsi que la documentation internationale. Ce centre, muni d'un fichier électronique, permettrait donc à toute personne intéressée d'avoir accès à ce qui se fait en éthique clinique et de recherche, et de s'inspirer des expériences acquises. S'il est vrai que les textes législatifs créateurs de conseils n'imposent pas l'obligation de constituer et de maintenir un centre de documentation, et ne déterminent donc pas les modalités d'accès à ce centre, il paraît ici essentiel d'y pourvoir, non seulement pour guider l'allocation budgétaire mais aussi pour bien caractériser ce rôle de coordination du Conseil.

b) L'information

Une autre fonction du Conseil, tout aussi importante et complémentaire à la coordination, touche l'information et devrait, à notre avis, occuper une place privilégiée dans ses activités. Le rôle d'information présente trois volets. En premier lieu, le Conseil devrait diffuser largement l'information qu'il a recueillie auprès de ceux qui le consultent, et rendre celle-ci accessible à tous les intéressés.

En second lieu, le Conseil devrait aussi diffuser le fruit de ses propres réflexions, afin de mieux développer l'interaction nécessaire avec la société canadienne, pour ensuite atteindre l'objectif plus général d'élaboration d'une pensée nationale. Une pensée nationale, faut-il le préciser, ne signifie pas une attitude monolithique, dogmatique et sclérosée sur une question donnée. Bien au contraire, la pensée nationale sur des problèmes aussi controversés que l'acharnement thérapeutique ou les manipulations génétiques, par exemple, est nécessairement diversifiée. Il serait plus exact de parler *des* pensées canadiennes. Le Conseil n'aurait pas pour fonction de choisir entre toutes les opinions pour en imposer une : il devra plutôt favoriser l'expression des différences, voire même l'encourager. Son rôle, comme nous l'avons expliqué, sera alors celui de recueillir toutes ces tendances, de les organiser et d'en assurer la diffusion afin d'alimenter une réflexion permanente.

Ce rôle d'information publique serait rempli par la publication et la diffusion des avis et des travaux du Conseil. Un bulletin, une lettre ou un document périodique pourrait aussi être réalisé et largement distribué, de façon à maintenir un contact constant entre le Conseil et le public, spécialisé ou néophyte.

De plus, l'information devrait circuler à l'extérieur du pays puisque la plupart des problèmes sont universels. À cette fin, le Conseil canadien devrait établir des liens et maintenir des rapports constants avec les organismes étrangers œuvrant dans le domaine de l'éthique biomédicale, notamment avec le Conseil danois, le Comité français et le Comité australien. Le Conseil canadien pourrait ainsi faire connaître la pensée canadienne sur le plan international et accroître l'accès à l'information disponible ailleurs.

c) L'animation

L'information diffusée par le Conseil rejoindra tout naturellement un public déjà préoccupé par les problèmes d'éthique biomédicale ou par certains aspects de ceux-ci. La mission du Conseil doit s'étendre au delà : il doit sensibiliser l'ensemble de la population canadienne aux questions qui, sous une forme ou sous une autre, l'atteignent déjà ou l'atteindront dans un avenir rapproché ; l'on songe par exemple à l'allocation des ressources[110], au testament de vie, au gavage et aux nouvelles techniques de reproduction. Le Conseil doit donc remplir un rôle d'animation. D'autre part, si chacun

110. Déjà des gouvernements ont commencé à faire ces choix ; voir J. Gross, « What Medical Care the Poor Can Have: Lists are Drawn Up », *The New York Times* (27 mars 1989), pp. A-1 et B-14.

peut entendre parler de certains de ces problèmes, l'information véhiculée est souvent incomplète, voire erronée. Au rôle d'information confié au Conseil, rôle lui permettant de porter à la connaissance de la population la nature et l'étendue de la réflexion en matière d'éthique biomédicale, s'ajoute celui de promouvoir cette réflexion. Le Conseil devrait ainsi chercher à recueillir l'opinion de la population et des collectivités qui la composent, et à saisir le sens de leurs interrogations. Il en résultera une réciprocité des apports et, par voie nécessaire, un enrichissement de la réflexion par l'élévation de sa qualité et de son intensité.

À cette fin et à titre d'exemple, le Conseil devrait tenir des journées d'étude et des colloques sur des sujets importants et d'actualité. Ouverts au public, ces journées et colloques permettraient de regrouper les experts et d'échanger avec l'ensemble de la population canadienne qui trouvera là une tribune pour s'exprimer. Ils permettraient aussi une diffusion publique plus large de l'état des travaux du Conseil, qui deviendrait le point de contact et de rencontre de l'activité canadienne en éthique biomédicale.

2. Le rôle de consultation et de réflexion

a) La consultation

Le second rôle du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale devrait en être un de *consultation* à un double niveau, national et local. Ce rôle est à l'heure actuelle le rôle principal des comités nationaux français, danois et australien, et revêt une importance considérable. Sur le plan national, le Conseil se prononcerait par des avis sur les grandes questions et les grands problèmes de l'heure, de façon à alimenter la réflexion générale et à permettre aux décideurs de s'appuyer sur une recherche et une réflexion fondamentales.

Il est absolument essentiel que ces avis ne soient pas contraignants, mais aient seulement une valeur indicative ou consultative, comme c'est d'ailleurs le cas pour les comités étrangers déjà cités. En effet, le Conseil ne doit pas jouer le rôle d'une sorte de tribunal suprême de la science dont les avis auraient force de loi. L'autorité morale, la compétence et la réputation du Conseil devraient être suffisantes pour assurer une valeur véritable à ces avis. De toute façon, son but n'est pas de décider ce qui est bien ou mal, ce qu'il est opportun ou inopportun de faire, mais plutôt d'alimenter la réflexion de ceux qui, au niveau politique ou autre, auront à prendre ces responsabilités. On ne saurait trop insister : en aucun cas le Conseil ne doit jouer le rôle d'arbitre suprême des questions d'éthique biomédicale car il perdrait alors, malgré les précautions, toute crédibilité.

Le rôle de consultation du Conseil devrait aussi s'exercer au niveau local. Illustrons notre propos par un exemple. Un établissement hospitalier, avec ou sans comité d'éthique interne, fait face à un problème aigu et désire être conseillé pour éclairer sa décision ou établir une politique hospitalière conforme à l'éthique et au droit. Cet établissement pourrait alors s'adresser au Conseil à la fois pour connaître l'état de la question au Canada et ailleurs, et pour obtenir son avis. Le bénéfice est

double : l'hôpital pourrait dans certains cas choisir d'adopter une solution déjà retenue par d'autres établissements ayant connu le même problème : l'objectif de cohérence serait alors atteint. Dans d'autres cas, au contraire, il pourrait se baser sur l'avis du Conseil pour définir ses propres politiques et obtenir ainsi l'appui recherché. Quoi qu'il en soit, nous tenons à souligner que l'intervention du Conseil dans ces cas ne devrait aucunement supplanter l'activité, le rôle et les fonctions des organismes locaux. Le Conseil viendrait simplement compléter leur démarche et aider leur réflexion à la lumière de l'expérience canadienne et étrangère, et de l'information qu'il aura recueillie. L'on aura compris qu'il ne s'agit pas de consulter le Conseil pour obtenir d'urgence la solution d'un cas particulier. La consultation se situera surtout à l'échelle des principes, des options, des politiques, des tendances et des idées.

Le Conseil pourrait aussi être consulté par les chercheurs. S'il existe à l'heure actuelle, comme nous l'avons mentionné, plusieurs organismes qui se consacrent à l'éthique de la recherche, il est parfois très difficile d'avoir accès à leurs travaux. Cela est regrettable, compte tenu de la qualité qu'on leur reconnaît. Ces organismes à caractère privé relèvent généralement d'associations professionnelles dont ils défendent les intérêts et assurent l'information. Leur devoir est d'abord à l'endroit de leurs mandants. De plus, ils ne sont pas toujours multidisciplinaires ni nécessairement représentatifs. En souhaitant que ces organismes collaborent avec le Conseil canadien, ce qui ne fait aucun doute, ce dernier, par la consultation, remplirait un rôle auprès des chercheurs et du public en général.

La consultation — comme l'animation — suppose des échanges réciproques. Si le Conseil canadien peut être consulté, il va sans dire que lui-même pourrait et devrait à son tour s'adresser aux comités locaux qui œuvrent en éthique clinique ou de recherche pour requérir leur avis sur les questions à l'étude ou sur celles que les comités voudraient voir analysées. Cet aspect de la consultation entraînerait un double bénéfice. D'une part, le rôle des comités locaux se trouverait accru et valorisé par la mise en évidence du caractère essentiel de leur existence. D'autre part, c'est là un moyen précieux pour le Conseil de prendre le pouls de la population canadienne, de mieux saisir les divergences et les spécificités de chaque région et enfin, de remplir sa mission d'information et d'animation.

Ce rôle de consultation, comme on peut le constater, s'exercerait à la fois dans le domaine de la réflexion fondamentale et dans le domaine plus pratique de la recherche d'une meilleure gestion et cohésion des politiques biomédicales au Canada. Ces avis ne seraient pas des recommandations d'intervention législative et la fonction du Conseil ne saurait donc se confondre avec celle d'une commission de réforme du droit[111]. Au contraire d'un double emploi, il nous paraît y avoir là une nécessaire complémentarité.

---

111. De par sa loi constitutive, la Commission de réforme du droit du Canada a pour objet :

> **11.** [. . .] d'étudier et de revoir, d'une façon continuelle et systématique, les lois et autres règles de droit qui constituent le droit du Canada, en vue de faire des propositions pour les améliorer, moderniser et réformer, et notamment en vue de :
>
> a) supprimer les anachronismes et anomalies du droit ;
>
> *b*) refléter dans le droit les concepts et les institutions distinctes des deux systèmes juridiques du Canada, la *common law* et le droit civil, et concilier les différences et les oppositions qui existent dans la formulation et l'application du droit par suite des

b) La réflexion

Le Conseil aurait également un rôle de *réflexion* fondamentale qui découle du précédent et qui permettrait de maintenir la permanence et l'intensité des efforts de concertation et de structuration. Il est difficile pour une société comme la nôtre, devant la rapidité des progrès technologiques, l'évolution des mentalités et la constante apparition de nouveaux problèmes, de réagir à temps et de façon opportune. L'une des raisons de cet état de choses est que bien souvent les autorités doivent agir relativement vite, afin de régler une situation urgente ou critique, sans avoir pu faire précéder leur action d'une réflexion approfondie et surtout sereine. De la même façon qu'en matière économique certains organismes essayent de prévoir l'évolution de la société, de mettre en place des structures pour l'influencer dans un sens favorable, le Conseil aurait en quelque sorte pour mission de prendre les devants et de s'interroger sur l'avenir et les politiques qu'il faudra élaborer dans un futur plus ou moins lointain. Pensons, pour n'en prendre qu'un exemple, aux bouleversements fondamentaux qui risquent de secouer notre société en raison de l'application des nouvelles techniques et découvertes de la génétique, ainsi que des choix reliés à l'allocation des ressources. Il nous paraît utile de s'en préoccuper dès à présent, et de susciter un effort de réflexion de tous les spécialistes de cette question, pour faire en sorte que ces découvertes soient utilisées pour le bien-être de l'être humain et dans un contexte éthique et social acceptable.

On peut d'ailleurs à cet égard s'inspirer du modèle français décrit plus haut. En effet, le Comité national français devait à l'origine se concentrer uniquement sur l'éthique de la recherche. Devant des besoins évidents, il a toutefois choisi d'élargir son champ d'action et a entrepris une réflexion à plus longue portée, laquelle a mené à la rédaction et à la publication d'avis plus généraux constituant de véritables énoncés de politiques. Une démarche analogue s'impose au Canada : les besoins sont aussi pressants qu'en France. Certains diront même que l'urgence est plus grande à cause de l'influence américaine, ainsi que de l'abondance et de la dispersion des activités canadiennes.

Cette activité de réflexion suppose de la part du Conseil canadien une relation constante avec les organismes fédéraux, provinciaux et locaux qui poursuivent leur propre cheminement, afin de mieux connaître l'état de leur démarche, leur opinion et les tendances amorcées. Dans son activité de réflexion, le Conseil devrait pouvoir s'adjoindre des experts et former des équipes d'étude ad hoc dans des domaines précis. Le Conseil devrait donc travailler en étroite collaboration avec la Commission de réforme du droit du Canada, le Conseil de recherches médicales du Canada, le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, pour ne nommer que ceux-là.

---

différences entre ces concepts et institutions ;

c) supprimer les règles de droit tombées en désuétude ;

d) développer de nouvelles méthodes et de nouveaux concepts de droit correspondant à l'évolution des besoins de la société canadienne moderne et des individus qui la composent.

Loi sur la Commission de réforme du droit, L.R.C. (1985), ch. L-7.

3. Le rôle de représentation

La dernière fonction du Conseil, qui se relie directement à la précédente, doit être la *représentation* nationale et internationale. Sur le plan national, les fonctions de coordination, de consultation, d'information, d'animation et de réflexion que nous venons de décrire nous apparaissent suffisantes pour assurer une présence optimale du Conseil sur la scène canadienne.

Sur le plan international, le Conseil deviendrait un interlocuteur privilégié en matière d'éthique biomédicale. Il serait donc, à l'étranger, celui qui assurerait la présence canadienne auprès des principaux organismes nationaux et internationaux œuvrant dans le domaine de l'éthique.

Cette représentation internationale, qui toutefois ne témoignerait nullement d'une position monolithique dans le domaine de l'éthique biomédicale, serait avantageuse. De plus en plus, en effet, des « sommets de bioéthique » s'organisent[112] et des organismes nationaux invitent, dans le cadre de leurs rencontres annuelles, des participants étrangers[113]. Ces rencontres internationales, si elles ne peuvent servir à dégager des consensus, permettent une meilleure définition des problèmes et une critique des solutions retenues par les participants.

4. Sommaire des rôles du Conseil

En résumé, donc, le Conseil coordonne, conseille, réfléchit, informe et représente. Ces rôles s'exercent à la fois sur les plans national et international, et suivant une perspective double, c'est-à-dire pratique (consultation) et théorique (réflexion). Épaulé par les organismes existants, le Conseil canadien collabore étroitement avec eux tout en s'en distinguant par le fait d'une activité générale qui n'est ni strictement juridique, ni strictement scientifique, ni strictement philosophique ou anthropologique, mais qui se caractérise par une approche pluridisciplinaire. Le Conseil provoque la rencontre, la discussion et l'échange qui permettront de poser les enjeux, de définir les alternatives et de dégager les consensus.

Certains pourraient objecter que ce mandat est beaucoup trop large et qu'un seul organisme ne peut remplir tous ces rôles. Il est certain que tous ces objectifs ne pourront être atteints en même temps et que des priorités se dégagent. À cet égard, rappelons que la fonction « coordination-information-animation » nous apparaît primordiale[114]. Par ailleurs, il ne faut pas oublier que le Conseil est un organisme permanent et que, à moyen terme, tous ces rôles pourront être joués avec une

---

112. Notamment le premier « sommet de bioéthique » organisé par le Conseil de l'Europe les 6 et 7 décembre derniers à Strasbourg, France.

113. C'est la politique suivie par le Comité consultatif national d'éthique qui, tous les ans, invite à ses journées annuelles plusieurs participants étrangers auxquels il accorde un temps d'intervention important. Voir *supra*, p. 29.

114. Voir *supra*, p. 36.

importance modulée selon les besoins de la société canadienne. Ajoutons enfin qu'en se définissant dans son aire d'action et ses priorités, le Conseil canadien interagira avec les organismes et tous pourront ainsi adapter leurs interventions. Plutôt que de voir là une source de conflits, nous estimons que la démarche participe d'un effort collectif et souhaité de coordination.

Est-il besoin de préciser une fois encore que le Conseil consultatif canadien ne doit en aucune façon supplanter les organismes existants, dont la réflexion et les travaux seront d'ailleurs précieux et même nécessaires à la démarche plus globale du Conseil ? Il est souhaitable que ces organismes conseillent et inspirent le Conseil dans un esprit de collaboration. Insistons enfin également sur le fait que le Conseil canadien ne doit pas avoir pour fonction d'élaborer des normes contraignantes ni d'imposer des sanctions. Voir dans le Conseil un organisme puissant dont les avis seront des dogmes péremptoires et monolithiques, c'est présumer qu'il existe en éthique biomédicale une vérité qui puisse être imposée. C'est là, à notre avis, faire fausse route et mal comprendre l'importance de la pluralité éthique et le rôle essentiel du Conseil qui consiste dans la réflexion et la communication.

La création du Conseil ne vise pas davantage l'ingérence intempestive des normes dans le monde de l'éthique. Au contraire, il est capital que l'action du Conseil soit conçue comme une réflexion fondamentalement multidisciplinaire, dont le produit peut prendre des formes diverses qui vont de l'élaboration d'une conscience éthique jusqu'à la définition des normes souhaitables.

RECOMMANDATION

2. Les principaux rôles du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale devraient être les suivants :

a) **Assurer une meilleure coordination des travaux et des activités d'éthique biomédicale dans tout le pays ;**

b) **Rendre accessibles à tous les intéressés les résultats de ces travaux, ainsi que de ceux réalisés à l'étranger ;**

c) **Agir comme organisme de consultation auprès des autorités publiques et parapubliques sur toutes les questions d'éthique biomédicale et, notamment, émettre des avis publics non contraignants sur des problèmes d'actualité ;**

d) **Servir de centre de réflexion nationale sur ces mêmes problèmes ;**

e) **Servir d'agent d'information tant auprès des autres organismes qui poursuivent des buts semblables qu'auprès du public en général, pour sensibiliser ce dernier aux grandes questions de l'heure ;**

f) **Établir des liens avec les organismes internationaux et ceux des autres pays sur l'ensemble de ces questions ;**

g) **Représenter la position du Canada sur les grands problèmes d'éthique biomédicale sur la scène internationale ;**

h) **Agir en tout état de cause et pour tous ces objectifs en collaboration directe et étroite avec les organismes existants.**

B. La composition, la structure et l'organisation du Conseil

La mise en place d'une structure permettant au Conseil d'exercer les fonctions précédemment décrites avec efficacité et en toute indépendance demande une réflexion un peu plus approfondie. L'on comprendra que tous les détails de la structure et du fonctionnement ne sauraient être arrêtés ici, l'objectif du présent document étant de préciser les principes généraux et les éléments essentiels devant présider à la création du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale. D'ailleurs, on remarquera à cet égard que les lois créant des conseils sont généralement assez laconiques sur les structures internes de ces organismes.

L'impact et l'influence que pourra avoir le Conseil sur les plans national et international dépend essentiellement de la crédibilité que lui donneront, d'une part, sa composition — autrement dit les personnes qui en font partie — et, d'autre part, son indépendance, c'est-à-dire l'autonomie institutionnelle dont il jouira.

1. La composition

En ce qui concerne la composition du Conseil canadien, deux aspects particuliers doivent être abordés, soit le nombre des membres et leur mode de sélection.

Pour ce qui est du nombre de membres, les modèles nationaux et internationaux existants offrent diverses solutions. On peut songer, dans un premier temps, à un Conseil très large, à l'exemple du Comité national français qui compte trente-sept membres, pour permettre une représentation des différentes religions, écoles philosophiques, tendances politiques, familles de pensée et disciplines. On peut penser aussi à un modèle beaucoup plus restreint, non plus basé sur une volonté de représentativité, mais plutôt sur le souci de donner au Conseil une plus grande flexibilité.

Quoique la population canadienne soit beaucoup moins nombreuse que celle de la France, il ne faudrait pas en conclure qu'on y trouve moins de tendances, écoles ou courants de pensée. Toutefois, il est probablement juste de penser que le nombre de ceux qui, au nom d'une école, réclament une place au sein d'organismes collectifs est moins important. Moins hiérarchisée que la société française, la société canadienne n'exige pas, au strict plan des rapports entre les structures, des règles de représentativité aussi lourdes que celles qui ont cours en France. En somme, bien qu'il ne soit pas nécessaire que le Conseil soit représentatif des intérêts de tous les organismes canadiens œuvrant dans le domaine de l'éthique biomédicale, il serait souhaitable que certains groupes y soient représentés.

Cela dit, il faut également convenir que, pour des raisons de disponibilité évidentes, le nombre des membres du Conseil doit être assez élevé, sans pour autant gêner son efficacité. En cette matière, les expériences acquises peuvent servir d'indices. À l'exception du Conseil canadien des normes[115] dont, les rôles et fonctions sont du reste fort différents de ceux dont serait investi le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale, la plupart des autres conseils canadiens sont constitués de 20 à 30 membres. S'il est vrai qu'on prend rarement le soin de préciser pourquoi tel ou tel conseil sera constitué de 22 membres plutôt que de 28 ou 30, on peut penser que des objectifs de représentativité ont présidé à la détermination de ce nombre. À défaut de pouvoir démontrer les motifs pour lesquels il faudrait s'écarter de ce qui semble être la pratique, il s'ensuit que le Conseil canadien devrait compter un nombre de membres variant entre 22, soit le nombre le plus fréquemment observé, et 30, ce qui paraît être le maximum généralement retenu[116].

RECOMMANDATION

3. Le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale devrait être composé de vingt-deux à trente personnes et, sans viser un modèle parfaitement représentatif des intérêts de tous les groupes œuvrant en matière d'éthique biomédicale au Canada, certains de ces organismes devraient y être représentés.

Il est coutume que ce soit le gouverneur en conseil qui nomme les membres d'un conseil créé par une loi fédérale ; ce pouvoir est confié au gouvernement de la province lorsque le conseil est créé par une loi provinciale. Il en serait de même pour le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale. Toutefois, dans la mesure où l'administration des soins de santé relève de la compétence des provinces, les ministres provinciaux de la Santé devraient être consultés. Se pose alors la difficile question des critères de sélection. Nous avons jusqu'à présent beaucoup insisté sur le caractère représentatif du Conseil. Nous avons aussi souligné l'importance de la multidisciplinarité. La sélection des membres du Conseil est une entreprise dont dépend la crédibilité de celui-ci et, s'il est vrai que toute sélection suscite des critiques, parfois éclairées et parfois partisanes, il n'en est pas moins vrai que le pouvoir discrétionnaire de celui qui procède aux

---

115. Le Conseil peut compter jusqu'à 57 membres : *Loi sur le Conseil canadien des normes*, précitée, note 109, art. 3. Nous n'examinerons pas ici les règles de composition et de fonctionnement des conseils investis d'une mission de réglementation et de contrôle comme le Conseil canadien des relations du travail et le Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes.

116. À titre d'exemple, le Conseil économique du Canada peut compter au maximum 28 membres (*Loi sur le Conseil économique du Canada*, L.R.C. (1985), ch. E-1, art. 3) ; le Conseil des Arts du Canada, 21 au maximum (*Loi sur le Conseil des Arts du Canada*, L.R.C. (1985), ch. C-2, art. 3) ; le Conseil de recherches en sciences humaines, 22 au maximum (*Loi sur le Conseil de recherches en sciences humaines*, précitée, note 109, art. 3) ; le Conseil des sciences du Canada, 30 au maximum (*Loi sur le Conseil des sciences du Canada*, L.R.C. (1985), ch. S-5, art. 3) ; le Conseil de recherches médicales du Canada, 22 au maximum (*Loi sur le Conseil de recherches médicales*, précitée, note 47, art. 3) ; le Conseil national de recherches, 22 au maximum (*Loi sur le Conseil national de recherches*, précitée, note 109, art. 3) ; le Conseil consultatif canadien de l'emploi et de l'immigration, maximum 22, minimum 16 (*Loi sur le Conseil consultatif canadien de l'emploi et de l'immigration*, précitée, note 109, art. 3).

nominations doit être exercé de façon judicieuse. Il peut l'être par l'énoncé des missions du Conseil ou par l'établissement de critères législatifs de sélection.

Force est de constater que la seconde avenue est rarement empruntée dans nos textes législatifs. Parmi les conseils fédéraux pour lesquels des règles de composition sont prévues par la loi, on peut citer le Conseil consultatif de recherches sur les pêches et les océans[117], dont la majorité des conseillers doivent être des scientifiques alors que d'autres doivent être des pêcheurs. La loi constitutive de ce conseil de vingt-cinq membres prévoit également la présence de conseillers issus de la fonction publique fédérale, des universités, de l'industrie et du public. Il s'agit, à notre connaissance, du cadre de composition le plus détaillé, hormis celui du Conseil national de l'esthétique industrielle[118], dont la structure est semblable. Les membres d'autres conseils sont choisis parmi ceux qui démontrent un intérêt particulier pour le domaine d'action de l'organisme : c'est le cas de ceux qui pourront être nommés pour siéger au Conseil des sciences du Canada[119]. On prévoit parfois que le gouverneur en conseil doit consulter des organismes représentatifs avant de procéder aux nominations : c'est le cas du Conseil économique du Canada[120], encore qu'il appartienne au gouverneur en conseil de déterminer quels organismes sont représentatifs. Enfin, signalons que la *Loi sur le Conseil canadien des normes*[121] est la seule qui confie au lieutenant-gouverneur en conseil de chacune des provinces le pouvoir de désigner un membre, sans doute afin d'assurer la représentativité provinciale au sein d'un conseil qui a la particularité d'établir des normes volontaires qui sont souvent intégrées dans les lois et règlements fédéraux et provinciaux.

Que conclure de ce survol des règles de composition des conseils ? À notre avis, il convient de préciser par voie législative certains principes de composition du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale. Si le recours à un énoncé général — comme c'est le cas pour le Conseil des sciences du Canada — nous paraît strictement symbolique, la mention de la provenance disciplinaire des membres du Conseil canadien indiquerait fermement l'objectif de multidisciplinarité. De même, une préoccupation pour le foyer d'expertise des membres serait souhaitable. Les membres devraient être recrutés parmi les spécialistes des sciences de la santé, des sciences humaines et du droit. Ils devraient en outre provenir des milieux de la pratique, de la recherche et des universités[122]. Quant à la représentativité linguistique, culturelle et régionale, il s'agit là d'objectifs implicites de l'intervention fédérale dans tout secteur d'intérêt national

---

117. *Loi sur le Conseil consultatif de recherches sur les pêches et les océans*, L.R.C. (1985) ch. F-16, art. 4.

118. *Loi sur le Conseil national de l'esthétique industrielle*, L.R.C. (1985), ch. N-6.

119. *Loi sur le Conseil des sciences du Canada*, précitée, note 116.

120. *Loi sur le Conseil économique du Canada*, précitée, note 116.

121. Précitée, note 109.

122. Devraient notamment compter parmi les membres, des médecins, chirurgiens, infirmiers et infirmières, chercheurs en sciences de la santé, éthiciens, philosophes, psychologues, administrateurs du secteur de la santé et juristes.

susceptible de toucher chacun des citoyens et ce serait pousser la prudence à l'excès que d'en faire mention.

Le statut des membres appelle quelques commentaires. Idéalement, sans doute serait-il souhaitable que, le Conseil étant lui-même permanent, les membres qui le constituent s'y consacrent exclusivement pendant leur mandat. En revanche, la possibilité que certains membres en fassent partie à temps partiel et conservent à l'extérieur du Conseil leurs activités professionnelles respectives présente des avantages certains. On pourrait ainsi recruter les experts des différentes disciplines sans exiger d'eux qu'ils rompent avec leur milieu. Cette formule aurait l'avantage d'enrichir la contribution intellectuelle apportée au Conseil et de faciliter le recrutement des conseillers.

Quelle que soit la formule retenue, le Conseil devrait à tout le moins comporter un noyau permanent afin d'assurer une présence constante auprès du public et de tout organisme étatique ou privé qui voudrait le consulter. Outre la permanence administrative qui serait assurée par le personnel régulier du Conseil et qui pourrait bien servir de relais entre celui-ci et ses interlocuteurs, il faut retenir que certains membres devraient occuper leur charge à temps plein. Comme ils seraient les seuls à être rémunérés à ce titre, les membres permanents du Conseil pourraient assumer plus aisément les missions de représentation ou d'information qui exigent une grande disponibilité. Nous aborderons plus loin les questions de la durée des mandats et de la structure organisationnelle. Cependant, il importe immédiatement de souligner que le nombre des conseillers permanents doit être le plus bas possible afin d'éviter le clivage inévitable entre ceux qui ont un accès permanent et quotidien aux activités du Conseil, et ceux dont le rôle pourrait être réduit à approuver ce qui est déjà accompli. Il n'est donc pas étonnant que, au sein de conseils fédéraux similaires à celui que nous proposons ici, on ne compte que deux ou trois membres qui se consacrent exclusivement aux fonctions qui leur sont confiées.

S'agissant de la nomination et du statut des membres du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale, un soin particulier doit être pris pour reconnaître et renforcer l'objectif d'indépendance et d'autonomie de ce conseil. S'il est vrai que le pluralisme idéologique et les intérêts sectoriels doivent s'exprimer sans contrainte, il est aussi vrai que la sélection des membres devra être faite de manière à permettre l'équilibre des opinions et des approches. Ces rapports de force ne manqueront pas de chercher des lieux pour s'imposer : la crédibilité du Conseil résidera dans sa capacité de les maintenir dans des balises qui interdisent tout sectarisme et dans sa volonté de porter les débats au delà des intérêts immédiats dont on pourrait chercher à imposer la logique. Ces principes ne trouvent pas leur place dans un texte législatif. Ils devraient toutefois être présents à l'esprit des créateurs du Conseil. Il n'y a pas de doute qu'il existe au Canada un nombre important de personnes qui démontrent des qualités d'indépendance, d'originalité et d'ouverture d'esprit : ce sont elles qui devront être recrutées comme membres du Conseil et de son personnel.

Enfin, contrairement au Conseil danois à qui l'État a imposé un principe de base encadrant son activité, nous sommes d'avis que la plus complète liberté de pensée et

de conscience doit prévaloir au Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale. Sa composition et le choix judicieux de ses membres constituent à notre avis les seules véritables garanties du respect de certaines valeurs fondamentales. Cette liberté renforce l'objectivité du Conseil et en assure la crédibilité.

RECOMMANDATION

4. Il conviendrait que les membres du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale soient nommés par le gouverneur en conseil et choisis pour leur expertise, leur indépendance, leur ouverture d'esprit et leur originalité ; qu'ils proviennent de sphères diverses et soient de formations différentes, de façon à bien assurer le caractère multidisciplinaire et interdisciplinaire du Conseil. Devraient notamment compter parmi les membres, des médecins, chirurgiens, infirmiers et infirmières, chercheurs, éthiciens, philosophes, psychologues, administrateurs du secteur de la santé et juristes.

2. La structure

Plusieurs remarques s'imposent concernant la structure du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale. L'une est préalable et porte sur le rattachement du Conseil à une ou plusieurs entités administratives fédérales. Elle soulève la question de l'autonomie du Conseil et, partant, de son indépendance scientifique. Le champ de l'éthique biomédicale est particulièrement vaste. C'est là un truisme qui permet de rappeler qu'au strict niveau des préoccupations fédérales, l'éthique biomédicale est un secteur d'intérêt pour plusieurs ministères : Santé et Bien-être social, Justice, Sciences et Technologie sont, à titre d'exemple, des organismes où les préoccupations en matière d'éthique biomédicale trouvent un foyer de développement. Ces préoccupations ne leur sont pas exclusives et elles sont bien évidemment celles de plusieurs autres organismes, sans parler des provinces canadiennes.

À notre avis, la caractéristique dominante qui favorise le rattachement de l'éthique biomédicale à une fonction déléguée par le Parlement du Canada à un ministère fédéral est sa composante socio-sanitaire. En effet, c'est à l'occasion de la prestation de soins de santé et de services sociaux que surgissent la plupart des questionnements éthiques. Qu'il s'agisse d'allocation de ressources, de recherche et d'expérimentation, de nouveaux médicaments ou traitements, le dénominateur commun est la personne humaine et les valeurs qui s'y attachent. L'éthique biomédicale est avant tout une discipline de promotion et de protection de la personne. Dans ces conditions, il nous paraît tout à fait approprié que le Conseil relève de Santé et Bien-être social Canada. Les pouvoirs et fonctions attribués à ce ministère par le Parlement sont conçus de façon large et comportent une dimension importante de promotion et d'amélioration de la santé, du bien-être et de la protection sociale. De plus, le ministre est investi d'une mission de coopération avec les provinces dans la réalisation des objectifs nationaux

auxquels souscrivent tous les intervenants chargés d'élaborer ou d'appliquer les politiques relatives au maintien et à la promotion de la santé[123].

Ce pôle de rattachement étant établi, il convient encore de déterminer l'intensité du lien. Étant donné que l'éthique biomédicale n'est pas du ressort exclusif de Santé et Bien-être social Canada, et après avoir posé que le Conseil ne devrait pas agir comme agent de production de normes ou comme consultant privilégié d'un interlocuteur unique, il y a lieu de lui reconnaître une grande autonomie. Celle-ci accroîtra sa crédibilité et garantira son indépendance scientifique. Des réflexions semblables ont été tenues au moment de la création de plusieurs conseils fédéraux, puisqu'on peut distinguer, dans l'ensemble des lois constitutives, deux catégories de modèles structurels. L'une favorise l'établissement de liens étroits avec un ministère sectoriel. L'autre vise manifestement une plus grande indépendance qui soustrait le conseil aux rapports immédiats avec l'appareil politique. Le premier modèle est celui, par exemple, du Conseil national du bien-être social, qui a pour mission de conseiller le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social sur les questions que celui-ci lui soumet. S'il est vrai que ce conseil peut aborder de lui-même les questions qu'il juge opportun d'examiner, il reste prioritairement un consultant du ministre qui, du reste, établit le calendrier des rencontres du Conseil[124]. Le second modèle est celui, par exemple, du Conseil national de recherches. Certes, ce dernier reçoit des mandats du gouverneur en conseil, mais sa loi constitutive lui confie expressément des pouvoirs tantôt généraux, tantôt spécifiques. Il n'a pas pour fonction de conseiller le ministre responsable, qui agit plutôt comme lien entre le Conseil et le Parlement[125]. Enfin, notons que le Conseil économique du Canada est investi de pouvoirs exprès formulés en termes obligatoires, mais qu'il reste, avant tout, un conseiller du ministre responsable, qui peut lui dicter ses priorités[126].

Si rien ne s'oppose formellement à ce que le ministre responsable du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale puisse requérir des avis de celui-ci, il nous semble toutefois que les missions, fonctions et pouvoirs du Conseil devraient être spécifiquement déterminés par sa loi constitutive. Pourraient ainsi être précisés sans équivoque les rôles du Conseil et la pluralité de ses interventions. Lieu privilégié de l'expertise canadienne en éthique biomédicale, le Conseil devrait être en mesure de définir les questions, de déterminer les enjeux et d'arrêter les priorités. Certes, il lui faudra rendre compte de ses travaux et de ses orientations auprès du ministre qui en assume de toute manière la responsabilité devant le Parlement, mais cette obligation inéluctable ne doit pas devenir le prétexte d'un contrôle systématique des opinions ou des tendances du Conseil. Il s'agit plutôt d'un exigence normale du contrôle parlementaire.

---

123. *Loi sur le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social*, L.R.C. (1985), ch. N-10, art. 4.

124. *Id.*, art. 9 et 10. Un modèle semblable est fourni par la *Loi sur la condition physique et le sport amateur*, L.R.C. (1985), ch. F-25.

125. *Loi sur le Conseil national de recherches*, précitée, note 109.

126. *Loi sur le Conseil économique du Canada*, précitée, note 116, art. 9 et 10.

Outre la question du rattachement à un ministère responsable, celle du statut juridique du Conseil doit brièvement être évoquée. À la façon de tous les conseils qui ne sont pas prioritairement au service d'un ministère sectoriel, le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale doit être doté de la personnalité morale et de la capacité qui est généralement reconnue aux organismes ainsi constitués. Il doit également pouvoir recevoir des dons et des legs, et acquérir des biens[127] ; on pourrait aussi prévoir, pour des raisons fiscales évidentes, qu'il est réputé, pour l'application de la *Loi de l'impôt sur le revenu*, être un organisme de charité enregistré[128].

Enfin, reste la question de son statut à l'égard de la Couronne fédérale. Quoique ce ne soit pas ici le lieu d'étudier, même sommairement, la notion de « mandataire de Sa Majesté » et ses effets[129], on doit signaler que la vaste majorité des conseils fédéraux sont ainsi désignés. Curieusement, le Conseil des Arts du Canada, dont les missions sont semblables à celles d'autres conseils, échappe à cette qualification[130]. À défaut de savoir pourquoi il en est ainsi, il faut donc se porter dans le champ du symbolique : afin de raffermir l'idée d'autonomie et d'indépendance scientifique du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale, il nous paraît indiqué de préciser que celui-ci n'est pas un mandataire de Sa Majesté et que ses actions ne sont donc pas imputables à la Couronne fédérale.

Deux remarques s'imposent encore au sujet de la structure du Conseil. Elles concernent également son autonomie et son indépendance. L'existence d'organismes œuvrant déjà à l'échelle nationale en matière d'éthique biomédicale pourrait porter à penser qu'ils serviraient adéquatement de structure d'accueil pour le Conseil. Or, cette solution doit être écartée puisqu'aucun de ces organismes n'a pour objet unique l'éthique biomédicale : ils intègrent une dimension éthique à d'autres préoccupations et, à ce titre, seront les collaborateurs du Conseil canadien. La spécificité de ces organismes doit, du reste, être maintenue pour assurer l'élaboration de la pensée éthique et sa diffusion. De même faut-il écarter un modèle d'association qui lierait le Conseil canadien au secteur privé. Malgré l'avantage économique du partage des frais, il en résulterait surtout un risque potentiel de confusion des objectifs qui porterait irrémédiablement atteinte à la crédibilité du Conseil. Néanmoins, comme nous l'avons mentionné précédemment (p. 44), une certaine représentation de ces organismes est souhaitable.

---

127. Voir, à titre d'exemple, *Loi sur le Conseil de recherches en sciences humaines*, précitée, note 109, art. 17 et 18.

128. Voir, à titre d'exemple, *Loi sur le Conseil canadien des normes*, précitée, note 109, art. 18.

129. Voir, à ce sujet, COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *Le statut juridique de l'Administration fédérale*, Document de travail n° 40, Ottawa, La Commission, 1985.

130. *Loi sur le Conseil des Arts du Canada*, précitée, note 116. Il en va de même du Conseil national de l'esthétique industrielle ; voir la loi constitutive de cet organisme, précitée, note 118.

RECOMMANDATION

5. Le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale devrait être doté de la personnalité morale et il devrait relever, sur le plan administratif, de Santé et Bien-être social Canada.

3. L'organisation

L'organisation du Conseil doit être conçue de façon à assurer à la fois son efficacité et la réalisation des objectifs de sa mission.

Il est évident que le président du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale doit être désigné parmi ses membres. À celui-ci, il convient d'adjoindre un ou deux membres qui occuperaient la fonction de vice-président ou celle d'administrateur, encore que la première appellation soit la plus courante. Nous avons déjà évoqué la question de l'exclusivité de service des membres du Conseil. Rappelons qu'il y a lieu, à notre avis, de ne requérir la disponibilité à temps plein que d'un nombre limité de membres. Ainsi, le président pourrait être le seul à garantir cette disponibilité et être rémunéré en conséquence : c'est là un modèle répandu[131]. Il nous paraît toutefois souhaitable d'étendre aux vice-présidents cette exigence, tant il est difficile de cumuler des fonctions doubles ou triples : la disponibilité à mi-temps ou à tiers-de-temps est, dans les faits, difficile à concilier avec d'autres activités professionnelles[132]. Ajoutons qu'il faudrait prévoir, outre l'indemnisation des membres pour leur participation aux activités du Conseil, la possibilité qu'il leur soit versé une rémunération pour l'exécution de mandats spécifiques.

La durée des mandats pose toujours le dilemme de la permanence et du renouvellement des expertises. Ici encore, l'observation de la pratique actuelle peut servir de guide[133] : la durée du mandat des membres pourrait être établie à trois ans. Quant à celle du président et des vice-présidents, elle serait de cinq ans. Dans tous les cas, les mandats ne pourraient être renouvelés qu'une seule fois. Ajoutons que le cycle des nominations devrait être aménagé de manière à éviter que plus de la moitié des mandats viennent à échéance la même année.

Les questions afférentes au siège du Conseil, au nombre de réunions qu'il doit tenir, à sa régie interne, ainsi qu'à d'autres aspects matériels de son organisation, peuvent être résolues sans qu'il soit nécessaire de les aborder ici, même sommairement.

---

131. Voir, à titre d'exemple, *Loi sur le Conseil de recherches en sciences humaines* précitée, note 109, art. 7 et *Loi sur le Conseil de recherches médicales*, précitée, note 47, art. 7.

132. Voir le modèle retenu dans le cas du Conseil économique du Canada, *Loi sur le Conseil économique du Canada*, précitée, note 116, art. 5.

133. Voir, à titre d'exemple, *Loi sur le Conseil de recherches en sciences humaines*, précitée, note 109, art. 5 et *Loi sur le Conseil de recherches médicales*, précitée, note 47, art. 5.

Soulignons cependant que sur le plan de l'organisation interne, le Conseil devra détenir les pouvoirs qui lui permettent d'exécuter ses fonctions avec efficacité. Il devrait lui être loisible, par exemple, de recruter son personnel, de s'adjoindre des experts, de créer des comités pour répondre aux objectifs divers de son mandat, de constituer des groupes de travail ad hoc sur des questions particulières. Le Conseil devrait rendre compte de ses activités officiellement, une fois l'an, à l'autorité dont il dépend ; celle-ci devrait être tenue de déposer le rapport annuel du Conseil devant le Parlement. D'autre part, les publications et les activités du Conseil indiqueront de façon suivie l'état de ses travaux.

Les activités du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale devront être financées sur les fonds publics, car on ne saurait espérer que les revenus propres du Conseil puissent suffire à cet égard. Les règles habituelles d'allocation de crédits publics et de contrôle de l'utilisation de ces crédits devront s'appliquer au Conseil comme à tous les autres organismes publics. Ainsi, le Conseil serait soumis au contrôle du vérificateur général. Par delà les aspects techniques du financement public, la question de l'allocation des crédits appelle quelques observations. Si l'on tient pour acquis que la décision, de la part du Parlement, de mettre en place le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale et de l'investir de missions précises emporte celle de le financer adéquatement, deux avenues sont possibles : l'une consiste à verser les crédits dans l'enveloppe du ministre responsable[134] et l'autre consiste à accorder des crédits spécifiques au Conseil. La seconde avenue est celle qui est le plus souvent utilisée et, à notre avis, celle qui favorise le plus l'autonomie du Conseil ; nous la retenons donc.

RECOMMANDATION

6. Le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale devrait avoir tous les pouvoirs nécessaires pour bien assurer sa régie interne, notamment celui de constituer des comités, de s'adjoindre des experts et de recruter son personnel.

Il n'est pas dans notre intention de tenter ici d'évaluer le coût de fonctionnement du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale. L'opération, strictement mathématique, dépend du scénario d'organisation qui sera retenu. Elle dépend également des ressources humaines et matérielles qu'il conviendra d'accorder au Conseil pour qu'il puisse réaliser sa mission. Quelles que soient les sommes en jeu, et rien ne permet de croire qu'elles seront excessives — compte tenu à la fois des disponibilités financières de l'État fédéral et des règles habituelles de financement —, la décision politique de mettre sur pied le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale ne répond pas à des exigences de rentabilité économique mais plutôt à des objectifs de rentabilité sociale. Les données de l'équation ne sont pas comparables car, à l'évidence, les valeurs morales d'une population n'obéissent pas aux règles du marché.

---

134. Voir les règles régissant le Conseil national de l'esthétique industrielle, *Loi sur le Conseil national de l'esthétique industrielle*, précitée, note 118.

D'aucuns soutiendront qu'en période de restrictions budgétaires, des subventions plus généreuses aux organismes existants permettraient à ceux-ci de jouer le même rôle qu'un conseil national d'éthique. Cet argument est peu convaincant si l'on songe que ces organismes, en dépit de l'excellent travail qu'ils accomplissent, défendent des intérêts diversifiés, se concentrent sur des aspects spécifiques de l'éthique biomédicale et diffusent les résultats de leurs activités. À court et à long terme, c'est une réflexion à l'échelle nationale qui s'impose et, à cet égard, la création du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale est un investissement social tout à fait justifié au regard de l'établissement de repères éthiques qui profiteront à toute la société canadienne.

RECOMMANDATION

7. Il y aurait lieu d'accorder au Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale des crédits spécifiques, distincts de ceux du ministère dont il relève.

CONCLUSION

La nécessité pour le Canada de se doter d'un conseil d'éthique biomédicale à l'échelle nationale est clairement dictée, à notre avis, par des besoins impérieux de coordination et de cohérence de l'activité scientifique et éthique dans notre pays. Ce conseil consultatif émettrait des avis non-contraignants. En plus de coordonner l'ensemble des activités canadiennes et de servir de ressource permanente auprès des intéressés, le Conseil favoriserait une réflexion nationale (en regroupant les pensées nationales), en assurerait la diffusion et représenterait le Canada auprès des organismes scientifiques internationaux préoccupés par ces questions.

La structure précise du Conseil reste à déterminer, bien que certains éléments soient clairs. Il doit tout d'abord jouir d'une grande autonomie et d'une indépendance scientifique notoire et crédible. Il doit ensuite être multidisciplinaire dans sa composition, sans nécessairement devoir représenter toutes et chacune des tendances et philosophies. L'étude des modèles étrangers et des conseils canadiens existant dans d'autres secteurs semble indiquer que le nombre des membres du Conseil devrait se situer entre vingt-deux et trente.

La loi constitutive du Conseil devrait préciser le mode de nomination et la durée du mandat de ses membres, les structures de son fonctionnement, son financement, l'autorité dont le Conseil dépendrait, ainsi que les autres points déjà mentionnés relativement aux pouvoirs, à l'infrastructure, ainsi qu'aux rôles nationaux et internationaux du Conseil. Cette démarche peut s'inspirer des lois canadiennes qui ont déjà établi des conseils dans d'autres secteurs d'activité, ainsi que des trois modèles étrangers analysés, ceux de la France, du Danemark et de l'Australie.

Peu de pays ont mis sur pied des conseils ou comités nationaux permanents à vocation générale. Le Canada, en prenant cette initiative, serait à l'avant-garde et par conséquent occuperait une place de choix, tant par son action nationale que par son leadership international.

SOMMAIRE DES CONSTATATIONS ET DES RECOMMANDATIONS

Les auteurs constatent :

1. Que les nouveaux problèmes d'éthique biomédicale posés à la société par la médecine, la biologie et la technologie modernes sont un sujet de préoccupation très important pour le public.
2. Que les comités d'éthique de recherche et clinique se sont beaucoup développés depuis quelques années.
3. Qu'il existe à l'heure actuelle une très grande diversité dans les différentes activités en matière d'éthique biomédicale au Canada.
4. Que cette diversité, si elle est signe d'un intérêt certain et accru pour la question, présente cependant des inconvénients sérieux, notamment le doublonnage inutile de certains efforts, l'augmentation de certains coûts, la disparité des politiques hospitalières ou autres sur des questions importantes, de même que l'absence d'une authentique politique nationale.
5. Qu'un certain nombre de pays ont déjà fait l'expérience de comités nationaux et que cette expérience paraît s'être révélée très favorable.

Les auteurs font donc les recommandations suivantes :

1. Il y aurait lieu de créer le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale.

2. Les principaux rôles du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale devraient être les suivants :

a) **Assurer une meilleure coordination des travaux et des activités d'éthique biomédicale dans tout le pays ;**

b) **Rendre accessibles à tous les intéressés les résultats de ces travaux, ainsi que de ceux réalisés à l'étranger ;**

c) **Agir comme organisme de consultation auprès des autorités publiques et parapubliques sur toutes les questions d'éthique biomédicale et, notamment, émettre des avis publics non contraignants sur des problèmes d'actualité ;**

d) **Servir de centre de réflexion nationale sur ces mêmes problèmes ;**

e) **Servir d'agent d'information tant auprès des autres organismes qui poursuivent des buts semblables qu'auprès du public en général, pour sensibiliser ce dernier aux grandes questions de l'heure ;**

f) Établir des liens avec les organismes internationaux et ceux des autres pays sur l'ensemble de ces questions ;

g) Représenter la position du Canada sur les grands problèmes d'éthique biomédicale sur la scène internationale ;

h) Agir en tout état de cause et pour tous ces objectifs en collaboration directe et étroite avec les organismes existants.

3. Le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale devrait être composé de vingt-deux à trente personnes et, sans viser un modèle parfaitement représentatif des intérêts de tous les groupes œuvrant en matière d'éthique biomédicale au Canada, certains de ces organismes devraient y être représentés.

4. Il conviendrait que les membres du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale soient nommés par le gouverneur en conseil et choisis pour leur expertise, leur indépendance, leur ouverture d'esprit et leur originalité ; qu'ils proviennent de sphères diverses et soient de formations différentes, de façon à bien assurer le caractère multidisciplinaire et interdisciplinaire du Conseil. Devraient notamment compter parmi les membres, des médecins, chirurgiens, infirmiers et infirmières, chercheurs, éthiciens, philosophes, psychologues, administrateurs du secteur de la santé et juristes.

5. Le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale devrait être doté de la personnalité morale et il devrait relever, sur le plan administratif, de Santé et Bien-être social Canada.

6. Le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale devrait avoir tous les pouvoirs nécessaires pour bien assurer sa régie interne, notamment celui de constituer des comités, de s'adjoindre des experts et de recruter son personnel.

7. Il y aurait lieu d'accorder au Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale des crédits spécifiques, distincts de ceux du ministère dont il relève.

BIBLIOGRAPHIE

I. Législation

A. Canada

Loi sur la Commission de réforme du droit, L.R.C. (1985), ch. L-7.
Loi sur la condition physique et le sport amateur, L.R.C. (1985), ch. F-25.
Loi sur le Conseil canadien des normes, L.R.C. (1985), ch. S-16.
Loi sur le Conseil consultatif canadien de l'emploi et de l'immigration, L.R.C. (1985), ch. C-4.
Loi sur le Conseil consultatif de recherches sur les pêches et les océans, L.R.C. (1985), ch. F-16.
Loi sur le Conseil de recherches en sciences humaines, L.R.C. (1985), ch. S-12.
Loi sur le Conseil de recherches médicales du Canada, L.R.C. (1985), ch. M-4.
Loi sur le Conseil des Arts du Canada, L.R.C. (1985), ch. C-2.
Loi sur le Conseil des sciences du Canada, L.R.C. (1985), ch. S-5.
Loi sur le Conseil économique du Canada, L.R.C. (1985), ch. E-1.
Loi sur le Conseil national de l'esthétique industrielle, L.R.C. (1985), ch. N-6.
Loi sur le Conseil national de recherches, L.R.C. (1985), ch. N-15.
Loi sur le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, L.R.C. (1985), ch. N-10.

B. Autres pays

An Act Creating a Permanent Commission to Study Legal and Ethical Problems in the Delivery of Health Care, and Making an Appropriation, Pub. L. 1985, ch. 363, New Jersey.
Décret No 83.132 du 23 février 1983 portant création d'un Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.
Health Research Extension Act of 1985, 20 novembre 1985, Pub. L. 99-158, 42 U.S.C.
United States, Department of Health, Education and Welfare, 45 C.F.R. 46 (1974).

II. Jurisprudence

Bowen c. *American Hospital Association* 476 U.S. 610 (1986), 90 L Ed. 2d 584.
Couture-Jacquet c. *Montreal Children's Hospital*, [1986] R.J.Q. 1221 (C.A.).
E. (M^me^) c. *Eve*, [1986] 2 R.C.S. 388.
Goyette (in re) : Centre de services sociaux du Montréal métropolitain, [1983] C.S. 429.
In re B., [1988] 1 A.C. 199 (C. L.).
In re Infant Doe, n° GU 8204-004A (Cour de circuit, Comté Monroe (Indiana), 12 avril 1982).
In re Quinlan, 70 N.J. 10, 355 A. 2d 647 (1976).

R. c. *Morgentaler*, [1988] 1 R.C.S. 30.
Re S.D. (1983), 42 B.C.L.R. 153 (C.P.) ; (1983) 42 B.C.L.R. 173 (C.S.).
Tremblay c. *Daigle*, [1989] 2 R.C.S. 530.
Weiss c. *Solomon*, [1989] R.J.Q. 731 (C.S.).

III. Doctrine

A. Monographies et documents

ALBERTA, INSTITUTE OF LAW RESEARCH AND REFORM, *Competence and Human Reproduction*, Rapport nº 52, Edmonton, L'Institut, 1989.

AMBROSELLI, C. et autres, *Comités d'éthique à travers le monde, recherches en cours 1986*, Paris, Éditions Tierce Médecine/INSERM, 1987.

ASSOCIATION CATHOLIQUE CANADIENNE DE LA SANTÉ, *Guide de morale médicale*, Ottawa, L'Association, 1970.

ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU CANADA, *Recommandations du Conseil d'administration au sujet des comités d'éthique des hôpitaux*, Ottawa, L'Association, 1986.

ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU QUÉBEC, *Les Comités d'éthique en centres hospitaliers : proposition de planification*, Montréal, L'Association, 1987.

ASSOCIATION DU BARREAU CANADIEN, *Report of the Special Task Force Committee on Reproductive Technology of the British Columbia Branch*, 1989.

BEAUCHAMP, T.L. et J.F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, 2e éd., New York, Oxford University Press, 1983.

COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DE L'ONTARIO, *Report on Human Artificial Reproduction and Related Matters*, Toronto, Ministère du Procureur général de l'Ontario, 1985.

COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *L'expérimentation biomédicale sur l'être humain*, Document de travail nº 61, Ottawa, La Commission, 1989.

———, *Le statut juridique de l'Administration fédérale*, Document de travail nº 40, Ottawa, La Commission, 1985.

COMMISSION MANITOBAINE DE RÉFORME DU DROIT, *Report on a Statutory Definition of Death*, Rapport nº 16, Winnipeg, La Commission, 1974.

———, *Report on the Human Tissue Act*, Rapport nº 66, Winnipeg, La Commission, 1986.

CONSEIL D'ÉTAT, *Sciences de la vie : de l'éthique au droit*, 2e éd., Paris, La Documentation française, 1988.

CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, *La déontologie de l'expérimentation chez l'humain*, Rapport nº 6, Ottawa, Approvisionnements et Services Canada, 1978.

———, *Lignes directrices concernant la recherche sur des sujets humains*, 2e éd., Ottawa, Approvisionnements et Services Canada, 1987.

CRANFORD, R.E. et A.E. DOUDERA (dir.), *Institutional Ethics Committees and Health Care Decision Making*, Ann Arbor (Mich.), Health Administration Press, 1984.

THE DANISH COUNCIL OF ETHICS, *The Danish Council of Ethics First Annual Report, 1988*, Copenhague, DCE, 1989.

FÉDÉRATION CANADIENNE DES ÉTUDES HUMAINES, *Towards a Canadian Research Strategy for Applied Ethics*, Ottawa, La Fédération, 1989.

FRIEDMAN, E. (dir.), *Making choices: Ethics Issues for Health Care Professionals*, Chicago, American Hospital Pub., 1986.

GIUDICELLI, A., *Les bioéthiques en France : la nécessité de légiférer sur les comités locaux*, inédit, septembre 1989.

HOSFORD, B., *Bioethics Committees: The Health Care Provider's Guide*, Rockville (Md.), Aspen Systems, 1986.

LAW REFORM COMMISSION OF SASKATCHEWAN, *Proposals for a Human Artificial Insemination Act: Report to the Minister of Justice*, Saskatoon, La Commission, 1987.

———, *Tentative Proposals for a Definition of Death Act: Report to the Attorney General*, Saskatoon, La Commission, 1980.

LEVINE, R., *Ethics and Regulation of Clinical Research*, 2e éd., Baltimore, Urban & Schwarzenberg, 1986, pp. 321-363.

NATIONAL BIOETHICS CONSULTATIVE COMMITTEE, *Terms of Reference*, document interne, 1988.

NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL, *NHMRC Statement on Human Experimentation and Supplementary notes*, 1988.

———, *Embryo Donation by Uterine Flushing: Interim Report on Ethical Considerations*, Canberra, AGPS, 1985.

NEW SOUTH WALES LAW REFORM COMMISSION, *Artificial Conception: Human Artificial Insemination*, Report 1, Sydney, La Commission, 1986.

———, *Artificial Conception: In Vitro Fertilization*, Discussion Paper 2, Sydney, La Commission, 1987.

———, *Artificial Conception: Surrogate Motherhood: Australian Public Opinion*, Sydney, La Commission, 1987.

PAPPWORTH, M.H., *Human Guinea Pigs: Experimentation on Man*, Londres, Routledge & Kegan, 1967.

Rapport de la Commission d'enquête concernant la fécondation et l'embryologie humaines (rapport Warnock), Paris, La Documentation française, 1985.

Rapport du Comité sur l'application des dispositions législatives sur l'avortement (rapport Badgley), Ottawa, Approvisionnements et Services Canada, 1977.

Report of the Special Committee Appointed by the Queensland Government to Enquire into the Laws Relating to Artificial Insemination, In Vitro Fertilization and other Related Matters (rapport Demack), Brisbane, Queensland Govt. Printer, 1984.

ST-ARNAUD, J. et L. MARCIL-LACOSTE, *L'éthique appliquée à l'Université de Montréal : inventaire des activités et des ressources*, Université de Montréal, Vice-rectorat à l'enseignement et à la recherche, 1989.

South Australia Report on Artificial Insemination and Related Matters, 1984.

TASMANIA, COMMITTEE TO INVESTIGATE ARTIFICIAL CONCEPTION AND RELATED MATTERS, *Final Report*, Hobart, Tasmanian Govt. Printer, 1985.

TESTART, J., *L'œuf transparent*, coll. Champs, Paris, Flammarion, 1986.

UNITED STATES, NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, Bethesda (Md.), La Commission, 1978.

———, *Report and Recommendations: Institutional Review Boards*, Washington (D.C.), Department of Health, Education and Welfare, 1978.

UNITED STATES, PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: A Report on the Ethical, Medical, and Legal Issues in Treatment Decisions*, Washington (D.C.), La Commission, 1983.

VICTORIA, COMMITTEE TO CONSIDER THE SOCIAL, ETHICAL, AND LEGAL ISSUES ARISING FROM *IN VITRO* FERTILIZATION, *Report on Donor Gametes in In Vitro Fertilization*, 1983.

———, *Report on the Disposition of Embryos Produced by In Vitro Fertilization* (rapport Waller), Melbourne, Victorian Govt. Printer, 1984.

VOLUNTARY LICENSING AUTHORITY, *The Fourth Report of the Voluntary Licensing Authority for Human In Vitro Fertilisation and Embryology 1989*, Londres, VLA, 1989.
WILLIAMS, J.R., *Biomedical Ethics in Canada*, Lewiston (N.Y.), Edwin Mellen, 1986.

B. Périodiques et ouvrages collectifs

ALBERTA HOSPITAL ASSOCIATION, « Ethics Committee Recommended the Foothills Model » (1983), 22:8 *HospitAlta* 3.
AMBROSELLI, C., « Les Institutions en question » (1984), 266 *Après-demain* 5.
AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, INFANT BIOETHICS TASK FORCE AND CONSULTANTS, « Guidelines for Infant Bioethics Committees » (1984), 74:2 *Pediatrics* 306.
ANNAS, G.J., « *In re Quinlan*: Legal Comfort for Doctors » (1976), 6:3 *Hast. Cent. Rep.* 29.
AVARD, D., G. GRIENER et J. LANGSTAFF, « Hospital Ethics Committees: Survey Reveals Characteristics » (1985), 62 *Dimens. Health Serv.* 24.
BOGGS, C.A., « Recognizing the Value of Hospital Ethics Committees: Time for a Judicial Reassessment » (1986), 18 *U. Tol. L. Rev.* 195.
BUTALINO, N., « Institutional Ethics Committees: An Overview » (1985), 5:4 *Occurrence, Chicago Hospital Risk Pooling Program* 1.
CANADA, CABINET DU PREMIER MINISTRE, Communiqué (25 octobre 1989).
CHAPMAN-CLIBURN, G., « Hospital Trustees and Bioethics Policies » (1985), 11:2 *Q.R.B.* 66.
CHARO, R.A., « Reproductive Technologies and Bioethics in the United States: Looking Back, Looking Ahead », dans C. BYK (dir.), *Procréation artificielle : où en sont l'éthique et le droit ?*, Collection de médecine légale et de toxicologie médicale, Lyon, Éditions Alexandre Lacassagne, 1989, pp. 249-259.
CRANFORD, R.E. et A.E. DOUDERA, « The Emergence of Institutional Ethics Committees » (1984), 12 *Law Med. Health Care* 13.
CRANFORD, R.E. et E.J. ALLEN, « The Implications and Applications of Institutional Ethics Committees » (1985), 70:6 *Bull. Am. Col. Surg.* 19.
CURRAN, W.J., « New Ethical-Review Policy for Clinical Medical Research » (1981), 304 *N.E.J.M.* 952.
DEWDNEY, J., « Health Services in Australia », dans M.W. RAFFEL (dir.), *Comparative Health Systems: Descriptive Analyses of Fourteen National Health Systems*, University Park (Pa.), Pennsylvania State University Press, 1984, pp. 1-54
DICKENS, B., « Medicine and the Law—Withholding Paediatric Medical Care » (1984), 62 *R. du B. can.* 196.
DOUCET, H. « Ethics Committees: Protection for Patients » (1985), 9:5 *Hosp. Trustee* 27.
« Ethics Committees Double Since '83: Survey » (1985), 59:21 *Hospitals* 60.
« Ethics Committees here to Stay? » (1986), 134:4 *J.A.M.C.* 412.
« Ethics Committees: How Are They Doing? » (1986), 16:3 *Hast. Cent. Rep.* 9.
FAGOT-LARGEAULT, A., « Les liens des comités locaux avec le Comité consultatif national d'éthique » (1986), 6 *Lettre d'information du CCNÉ* 2.
FLEISCHMAN, A.R. et T.H. MURRAY, « Ethics Committees for Infants Doe? » (1983), 13:6 *Hast. Cent. Rep.* 5.
FOST, N. et R.E. CRANFORD, « Hospital Ethics Committees, Administrative Aspects » (1985), 253:18 *J.A.M.A.* 2687.
FREEDMAN, B., « Fetal Tissue Transplantation: Politics, not Policy » (1989), 141:12 *J.A.M.C.* 1230.
———, « One Philosopher's Experience on an Ethics Committee » (1981), 11:2 *Hast. Cent. Rep.* 20.

FURLONG, R.M., « The Social Worker's Role on the Institutional Ethics Committee » (1986), 11:4 *Soc. W. Health Care* 93.

GRABERT, G. « One Philosopher's History in His Work with Hospital Ethics Committees » (1984), 3 *Bioethics Reporter* 956.

GRAY, B.H., « The Functions of Human Subjects Review Committees » (1977), 134:8 *Am. J. Psychiatry* 907.

GROSS, J., « What Medical Care the Poor Can Have: Lists are Drawn Up », *The New York Times* (27 mars 1989), pp. A-1 et B-14.

GUTTERIDGE, F. et autres, « The Structure and Functioning of Ethical Review Committees » (1982), 16:20 *Soc. Sci. Med.* 1791.

HOWARD-JONES, N., « Expérimentation humaine et déontologie : une interprétation historique » (1982), 4 *Cahiers de bioéthique* 39.

KAPP, M.B., « The Attorney's Role as Institutional Ethics Committee Member » (1987), 61 *Fla. B. J.* 19.

KEENAN, C., « Ethics Committees: Trend for Troubling Times » (1983), 12:6 *Hosp. Med. Staf.* 2.

LANGLOIS, A., « Les comités d'éthique : situation canadienne, débat français » (1986), 2:9 *Médecine/Sciences* 489.

———, « Les comités d'éthique locaux » (1988), 368:2 *Études* 177.

LE BRIS, S., *L'enseignement, la recherche et la pratique de la bioéthique*, Rapport, Conseil de l'Europe, décembre 1989.

LEVINE, C., « Hospital Ethics Committees: Questions and Answers » (1986), 10:6 *Hosp. Trustee* 9.

———, « Questions and (Some Very Tentative) Answers About Hospital Ethics Committees » (1984), 14:3 *Hast. Cent. Rep.* 9.

LO, B., « Behind Closed Doors: Promises and Pitfalls of Ethics Committees » (1987), 317:1 *N.E.J.M.* 46.

LOWY, F.H., « Fetal Tissue Transplantation: Time for a Canadian Policy » (1989), 141:12 *J.A.M.C.* 1227.

MCCORMICK, R.A., « Ethics Committees: Promise or Peril? » (1984), 12 *Law Med. Health Care* 150.

NATIONAL BIOETHICS CONSULTATIVE COMMITTEE (1989), 1:1 *N.B.C.C. Newsletter* 10.

PETRICCIANI, J., « An Overview of FDA, IRBs and Regulations » (1981), 3 *IRB: A Review of Human Subjects Research* 1.

RIVET, M., « Les nouvelles technologies de reproduction : les limites de la loi », dans G.-A. BEAUDOIN (dir.), *Vues canadiennes et européennes des droits et libertés : Actes des Journées Strasbourgeoises 1988*, Cowansville (Qc), Éditions Yvon Blais, 1989, pp. 443-468.

ROBERTSON, J.A., « Ethics Committees in Hospitals: Alternative Structures and Responsibilities » (1984), 10:1 *Q.R.B.* 6.

ROSNER, F., « Hospital Medical Ethics Committees: A Review of their Development » (1985), 253:18 *J.A.M.A.* 2693.

SHONE, M., « Mental Health-Sterilization of Mentally Retarded Persons — *Parens Patriae* Power: *Re Eve* » (1987), 66 *R. du B. can.* 635.

VEATCH, R.M., « Hospital Ethics Committee: Is There a Role? » (1977), 7:3 *Hast. Cent. Rep.* 22.

WEIR, R.F., « Pediatric Ethics Committees: Ethical Advisers or Legal Watchdogs? » (1987), 15:3 *Law Med. Health Care* 99.

WILLIAMS, J.R., « Commissions and Biomedical Ethics: the Canadian Experience » (1989), 14:4 *Journal of Medicine and Philosophy* 425.

YOUNGNER, S.J. et autres, « A National Survey of Hospital Ethics Committees » (1983), 11 *Crit. Care Med.* 902.

———, « Patients' Attitudes Toward Hospital Ethics Committees » (1984), 12 *Law Med. Health Care* 21.